



**INSTITUTO UNIVERSITÁRIO EGAS MONIZ**

**MESTRADO INTEGRADO EM CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS**

**VALIDATION OF A DIGITAL TOOL IN THE ERA OF MENTAL  
HEALTH: THE EXAMPLE OF DEMENTIA**

Trabalho submetido por

**Raquel Calheiros Catroga Inez**

para a obtenção do grau de Mestre em Ciências Farmacêuticas

**fevereiro de 2021**





# **INSTITUTO UNIVERSITÁRIO EGAS MONIZ**

## **MESTRADO INTEGRADO EM CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS**

### **VALIDATION OF A DIGITAL TOOL IN THE ERA OF MENTAL HEALTH: THE EXAMPLE OF DEMENTIA**

Trabalho submetido por

**Raquel Calheiros Catroga Inez**

para a obtenção do grau de **Mestre** em Ciências Farmacêuticas

Trabalho orientado por

**Prof. Doutora Filipa Alves da Costa**

e coorientado por

**Dra. Ema Paulino e Mestre João Pedro Aguiar**

**fevereiro de 2021**



## Acknowledgements

À minha orientadora, Prof. Doutora Filipa Alves da Costa, por todo o apoio desde o início, pela motivação e disponibilidade. Agradeço a confiança, o estímulo, o rigor e conhecimentos transmitidos que tornaram sem dúvida este projeto possível.

Ao Mestre João Aguiar, por ter sido incansável durante este ano, pelas palavras, por todo o conhecimento partilhado, pela disponibilidade, e por ter sido uma verdadeira inspiração.

À Dra. Ema Paulino por toda a disponibilidade que demonstrou desde o início deste projeto e por todas as sugestões que sempre deu com o maior rigor e valor.

Aos meus avós, um agradecimento enorme por todo apoio e motivação. Em especial, à minha Avó Lourdes, mais do que incansável e do que um apoio, é uma inspiração.

À minha mãe e ao meu pai por todo o apoio, paciência e carinho que me deram durante estes cinco anos, sem eles nada teria sido possível.

À minha irmã Teresa por, apesar de insuportável, me ter dado sempre a mão quando precisei. Ao meu irmão João pelo apoio especial. À minha sis Carolina, por ser muitas vezes o meu despertador diário e pela companhia.

Ao Bernardo, pela paciência diária inesgotável, pela constante motivação, por acreditar que consigo sempre atingir os meus objetivos e por continuar a ser o meu melhor amigo, namorado e companheiro todos os dias.

Aos meus pilares de sempre, Maria Francisca, Maria Rita e Marta Castanho, acima de tudo pelo apoio incondicional e constante na minha vida, que dela não irão sair.

Ao meu tio Nuno, por todas as oportunidades de crescimento, por toda a ambição, simplicidade e conhecimentos que me transmitiu. À Elisabete pela professora que foi para mim e por me ter mostrado o verdadeiro significado de rigor, brio e liderança.

À Susana pela ajuda constante durante este projeto e por tudo o que me ensinou. À minha Inês por ser como uma irmã mais velha e que sempre me deu motivação para continuar.

Ao Norberto pelas palavras sábias que sempre tem quando preciso e pela melhor amizade que ganhei no mundo do associativismo. À Bia Couto, por ser mais do que um braço direito e uma amiga, e pelas vezes que chorámos e rimos ao mesmo tempo. À Rute, por estes 5 anos de uma amizade sempre presente nos bons e maus momentos. À Suse, por para além de ter sido a minha primeira amiga no *Facebook*, nunca me fez sentir sozinha e esteve sempre sempre presente. À Maria, que pelo destino da vida ou não, se tornou uma presença diária na minha vida. Sem elas nada teria sido possível.



## Resumo

**Introdução:** A demência é um dos exemplos onde atualmente as aplicações móveis (AM) podem ser uma mais valia, permitindo ao doente ou ao cuidador uma melhoria na gestão da doença (incluindo gestão da medicação – GM). Muitas das AM disponíveis são oriundas de outros países, sendo importante explorar quais as necessidades dos cuidadores e dos profissionais de saúde (PS), tornando possível uma adaptação.

**Objetivos:** a) identificar soluções de AM disponíveis para cuidadores e pessoas com demência na literatura e lojas digitais; b) explorar as dificuldades percecionadas pelos cuidadores e características a incluir numa nova AM; c) explorar as necessidades percecionadas pelos PS sobre as características consideradas mais relevantes a serem incluídas numa AM.

**Métodos:** Três etapas: realizou-se uma revisão sistemática da literatura (*guidelines* PRISMA), complementando com uma pesquisa em lojas digitais para identificar ferramentas já disponíveis; foram conduzidas entrevistas individuais com cuidadores informais, questionando-os sobre as dificuldades na gestão da doença, na GM e experiência do uso de AM; por fim, foi realizada uma técnica de grupo nominal com PS para explorar características a ser incluídas numa AM.

**Resultados:** Foram incluídas 12 referências, extraíndo um total de 47 AM. Complementando com as lojas digitais, extraíram-se mais 29 AM. Apenas 19,7% AM tinham algum recurso relacionado à GM. As dificuldades mais percecionadas pelos três cuidadores entrevistados relacionaram-se com a gestão da doença e GM. Pelos PS, as principais características identificadas incluíram a comunicação com os PS e a GM, com um empate (23 pontos).

**Conclusão:** A maioria das AM identificadas na literatura não se encontravam disponíveis nas lojas digitais e muitas não consideravam a GM como característica. Alguns cuidadores desconheciam a existência de AM e os PS recomendaram que AM fáceis de utilizar e mais personalizadas podem ser úteis para utilizadores, possibilitando uma adaptação de uma ferramenta para a realidade Portuguesa.

**Palavras-Chave:** Aplicações móveis; Cuidadores Informais; Doença de Alzheimer; Saúde Digital





## Abstract

**Introduction:** Dementia is one of the examples where currently mobile applications (MA) can be an asset, allowing patients or caregivers to improve their disease management (including medication management - MM). Many of the available MA come from other countries, so it's important to explore what are the needs of caregivers and health professionals (HCPs), making it possible to adapt them.

**Aims:** a) identify MA available to caregivers and people with dementia in the literature and in digital stores; b) explore the difficulties perceived by caregivers and characteristics to include in a new MA; c) explore the needs perceived by the PS on the characteristics considered most relevant to be included in an MA.

**Methods:** Three steps: a systematic literature review (PRISMA guidelines) was carried out, complementing with a search in digital stores to identify tools already available; individual interviews were conducted with informal caregivers, asking them about difficulties in managing the disease, in MM and experience of using MA; finally, a nominal group technique with HCPs was performed to explore characteristics to be included in a MA.

**Results:** 12 references were included, extracting a total of 47 MA. Complementing the digital stores, 29 MA were extracted. Only 19.7% MA had any resource related to MM. Most difficulties perceived by the three interviewed caregivers were related to disease management and MM. For HCPs, the main characteristics identified included communication with HCPs and MM, with a tie (23 points).

**Conclusion:** Most of the MA identified in the literature were not available in digital stores and many did not consider MM as a characteristic. Some caregivers were unaware of the existence of MA and HCPs recommended that MA that are easy to use and more personalized can be useful for users and may lead to the adaptation of a tool to the Portuguese reality.

**Keywords:** Mobile Apps; Digital Health; Informal Caregivers; Alzheimer's disease



## Table of Contents

|   |    |
|---|----|
| Chapter 1 – General Introduction .....  | 17 |
| 1.1. Overview of mental health worldwide and in Portugal.....   | 17 |
| 1.2. Dementia and cognitive impairment (CI) in the elderly.....   | 19 |
| 1.3. The digital era and the management of dementia in elderly people: what is known? .....   | 24 |
| 1.4. Rationale: why is this study important nowadays? .....   | 26 |
| Chapter 2 – Aims and Research Questions .....   | 27 |
| 2.1. Aims .....   | 27 |
| 2.2. Research questions .....   | 27 |
| Chapter 3 – Digital tools available to help people living with dementia or their carers improving clinical outcomes, medication safety, and quality of life: a systematic overview of the literature..... | 29 |
| 3.1. Rationale and summary .....  | 29 |
| 3.2. Methods .....  | 29 |
| 3.2.1. Literature Search.....   | 29 |
| 3.2.2. Eligibility criteria (Inclusion and exclusion criteria):.....  | 30 |
| 3.2.3. Outcome definitions .....  | 30 |
| 3.2.4. Search in App Stores .....   | 31 |
| 3.2.5. Data extraction.....   | 32 |
| 3.2.6. Data analysis.....   | 32 |
| 3.3. Results .....  | 32 |
| 3.3.1. Study Selection.....   | 32 |
| 3.3.2. Tools included .....   | 33 |
| Chapter 4 – Exploring carers’ views on what could be a practical digital tool in clinical practice: in-depth interviews .....   | 51 |
| 4.1. Rationale and summary .....  | 51 |

|  |    |
|--|----|
| 4.2. Methods .....   | 51 |
| 4.2.1. Study Setting and Participants .....  | 51 |
| 4.2.2. Data Collection .....   | 52 |
| 4.2.3. Data Analysis.....  | 52 |
| 4.2.4. Ethics and Confidentiality .....  | 53 |
| 4.3. Results .....   | 53 |
| 4.3.1. Study Population .....  | 53 |
| 4.3.2. Codification .....  | 53 |
| 4.3.3. Experienced difficulties in managing people living with dementia .....  | 54 |
| 4.3.4. Experienced difficulties in medication management.....  | 58 |
| 4.3.5. Experience of resorting to digital to support difficulties in both domains ...  | 59 |
| Chapter 5 – Exploring healthcare professionals’ views on what could be a practical digital tool in clinical practice: a nominal group technique..... | 61 |
| 5.1. Rationale and summary .....   | 61 |
| 5.2. Methods .....   | 61 |
| 5.2.1. Study Setting and Participants .....  | 61 |
| 5.2.2. Data Collection and Analysis .....  | 62 |
| 5.2.3. Ethics and Confidentiality .....  | 63 |
| 5.3. Results .....   | 63 |
| 5.3.1. Study Population .....  | 63 |
| 5.3.2. Features of an app to support dementia care .....   | 63 |
| 5.3.3. Specific features to facilitate interaction with HCPs.....  | 64 |
| 5.3.4. Specific features that may facilitate medicines management.....   | 65 |
| Chapter 6 – Discussion .....   | 67 |
| 6.1. Main results .....  | 67 |
| 6.2. Strong points of the study.....   | 69 |
| 6.3. Study Limitations .....   | 70 |

|   |    |
|---|----|
| 6.4. Impact on practice and future perspectives ..... | 71 |
| Chapter 7 – Conclusion .....                          | 73 |
| References .....                                      | 75 |
| Appendixes .....                                      | 79 |



## List of Figures

|   |    |
|---|----|
| <b>Figure 1-</b> Recorded variation in the prevalence of mental health disorders between 2011 and 2016.....   | 18 |
| <b>Figure 2-</b> Evolution of the ratio of people aged 20-64 years per person aged 65 years or more in 2001, 2019 and 2080.....   | 20 |
| <b>Figure 3- A)</b> The time between each new case of dementia around the world; <b>B)</b> Projected growth in the number of people with dementia between 2020-2050 ..... | 21 |
| <b>Figure 4-</b> Present vs. Future in mHealth apps.....  | 25 |
| <b>Figure 5-</b> Flowchart of study selection.....  | 33 |
| <b>Figure 6-</b> Total of digital tools included.....   | 33 |
| <b>Figure 7-</b> Organization of the NGT.....   | 62 |





## List of Tables

|  |    |
|--|----|
| <b>Table 1-</b> Classification of mHealth tools into categories.....   | 31 |
| <b>Table 2-</b> Digital tools developed for research purposes, targeting either elderly people with dementia, caregivers or both.....            | 35 |
| <b>Table 3-</b> Digital tools implemented in practice and available in app stores, targeting either elderly with dementia and/or caregivers..... | 41 |
| <b>Table 4-</b> Categories of mHealth tools dementia based.....  | 45 |
| <b>Table 5-</b> Sociodemographic characterization of the caregivers participants.....  | 53 |
| <b>Table 6-</b> Interview domains and the respective codification and questions .....  | 53 |
| <b>Table 7-</b> Sociodemographic characterization of the HCPs participant.....   | 63 |
| <b>Table 8-</b> List of the top 5 ideas on question 1.....   | 64 |
| <b>Table 9-</b> List of the top 5 ideas on question 2.....   | 64 |
| <b>Table 10-</b> List of the top 5 ideas on question 3.....  | 65 |



## **List of Abbreviations**

**AChE** – Acetylcholinesterase

**ADRs** - Adverse Drug Reactions

**App/Apps** - Applications

**AT** – Assistive Technology

**CI** - Cognitive Impairment

**EHR** – Electronic Health Record

**EU** – European Union

**GP** – General Practitioners

**HCPs** – Health Care Professionals

**LTCF**- Long-Term Care Facilities

**mHealth** – Mobile Health

**PCC** – Person-centred care

**PICO** - Population, Intervention, Comparison and Outcome

**PRISMA** - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

**PwD** – People with dementia

**QoL** – Quality of Life

**RT** – Reminiscence Therapy

**UN** – United Nations

**UK** – United Kingdom

**USA/US** – United States of America

**WHO** – World Health Organization



## List of Publications

Inez R, Aguiar JP, Paulino E, Alves da Costa F. Potential of digital tools to assist medication management in mental health: a review of e-tools used in dementia. Abstract presented at the 12<sup>th</sup> PCNE Working Conference in Basel as poster to be published in Int J Clin Pharm 2021.



## Chapter 1 – General Introduction

### 1.1. Overview of mental health worldwide and in Portugal

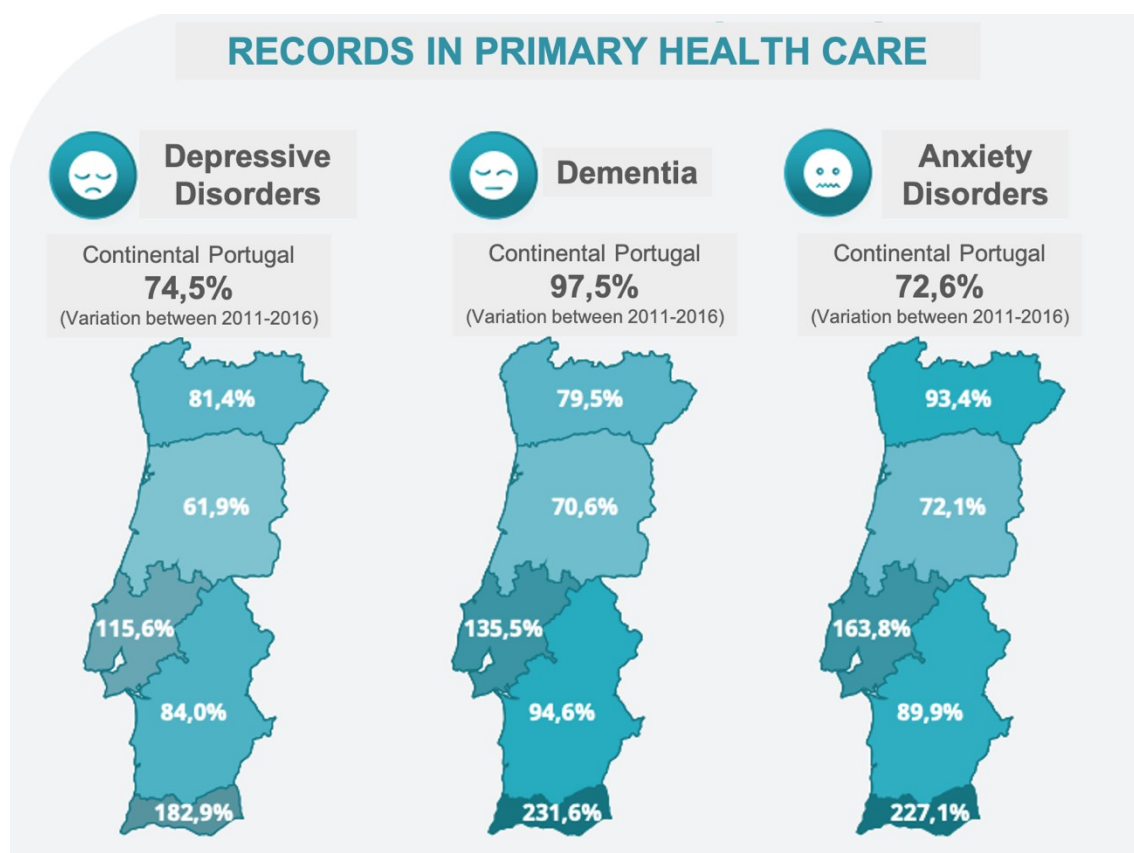
According to the World Health Organization (WHO), mental health is defined as “a state of well-being, in which an individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and is able to make a contribution to his or her community” (World Health Organization, 2019). This description acknowledges a significant overtone in which mental health should be considered beyond the lack of mental disorders or impairment (World Health Organization, 2018).

In Europe, mental disorders the third leading cause of overall disease burden, following cardiovascular disease and cancer (World Health Organization, 2019). In 2015, the prevalence of mental illnesses in the WHO European Region was estimated at 110 million people, corresponding to 12% of the total population (World Health Organization, 2019). In the United States (US), one in five adults lived with mental illness in 2019 (51.5 million), accounting for 20.6% of the whole adult population (National Institute of Mental Health, 2021).

Mental disorders include depression, anxiety disorder, psychosis and dementia, amongst other conditions. These are in general characterized by a cluster of disturbing thoughts, behaviour, emotions and interactions with other people (World Health Organization, 2019). In Portugal, probably because of low mortality, mental health has received little attention. Only very recently, in 2020, mental health became a priority in the national health plan. Recognition of the burden and disability caused by mental health disorders was crucial (Ministério da Saúde, 2018). As a result of a prevalence study of mental illness in Portugal, it was demonstrated that Portugal is the European country, along with Northern Ireland, with the highest prevalence of mental diseases in the adult population. In 2016, 1 in 5 Portuguese adults suffered from a mental disorder, an equivalent proportion to that reported in the US (Almeida et al., 2013; Ministério da Saúde, 2018).

Portugal has had an increase in mental disorders recorded in primary health care since 2011. Dementia, as an example, showed a 97.5% growth nationwide from 2011 to 2016 (**Figure 1**). This evolution, on one hand, may reflect an improvement in access to primary

health care and, on the other hand, may also mean that primary health care providers are more aware of their diagnosis (Direção-Geral da Saúde, 2017b).



**Figure 1:** Recorded variation in the prevalence of mental health disorders between 2011 and 2016 (Direção-Geral da Saúde, 2017b).

Many policies and initiatives on this issue have been implemented world and nationwide. Socio-economic factors may influence mental wellbeing which demonstrates the need to apply all-inclusive policies to promote, prevent, treat, care and recover (World Health Organization, 2013).

The WHO Mental health action plan 2013-2020 was conceived among the Member States with the principle “no health without mental health”. They defined targets to achieve globally by the year 2020, for example: a) 80% of countries will have developed or updated their policies/plans for mental health in line with international and regional human rights instruments; and b) 80% of countries will have at least two functioning national, multisectoral promotion and prevention programmes in mental health. Besides, as another example, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities aims not only to protect and promote the rights of all people with disabilities,



including those with mental impairments, but also to endorse their complete inclusion in development plans (World Health Organization, 2013).

In Portugal, the Mental Health National Plan was implemented in 2017, using 2016 data as baseline to set targets for 2020, which include: a) to perform 30% more interventions to promote mental health and to prevent mental illness; and b) to increase by 25% the registration in clinical processes of mental disorders in Health Centers. This plan has not been yet put into practice, becoming itself an important data, indicating lack of supervision with monitoring. Another example implemented in Portugal is the development of the Integrated Continuous Care Network for Mental Health. It consisted on the creation of responses that ensure long-term support, in a logic of proximity, on a better accessibility to mental health services, in stimulating autonomy and decision making in its rehabilitation process, and in an overall increase in the number of health professionals mental. (Ministério da Saúde, 2018).

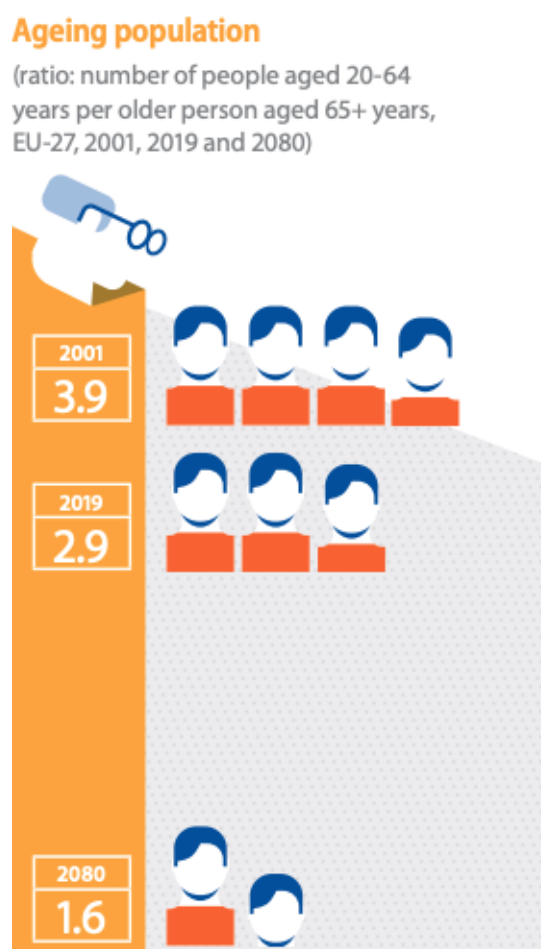
## **1.2. Dementia and cognitive impairment (CI) in the elderly**

The world is currently on an upward trend towards population ageing. Nowadays, the low fertility rate and the increase in life expectancy are accelerating this tendency. Some different factors have also led to a continuously growing number of older people, like reductions in child mortality, developments in public health and medical technologies, and increased awareness of the benefits linked to a healthy lifestyle (The European Commission, 2019).

WHO has two different alternatives to define an elderly person. On one hand, the WHO describes an elderly person as someone whose age has passed the median life expectancy at birth (World Health Organization, 2015). On the other hand, it states that older people in industrialized countries are commonly defined as those aged 65 years or older (The European Commission, 2019). In contrast to the WHO, the United Nations (UN) defines an elderly person as those aged 60 years or more (The European Commission, 2019). In Portugal, the most widely used definition coincides with the WHO descriptions, in which a person is considered elderly at the age of 65 or older (Direção-Geral da Saúde, 2017a).

There were 703 million elderly people in the world population in 2019 (United Nations, 2020). In 2018, an estimated 101.1 million elderly people were living in the European Union (EU), corresponding to 19.7% of the entire population (The European

Commission, 2019). In the EU, Portugal falls in fourth place within the percentage of elderly people (Direção-Geral da Saúde, 2017a). Portugal has one million people aged 75 or older (Ministério da Saúde, 2018). In 2019, the estimated number of the active population (20-64 years) per older person (65 or more years) corresponded to 2.9. The projection for 2080 is to have 1.6 active adults per each elderly person, associated with an increasing number of the elderly (**Figure 2**) (The European Commission, 2020).



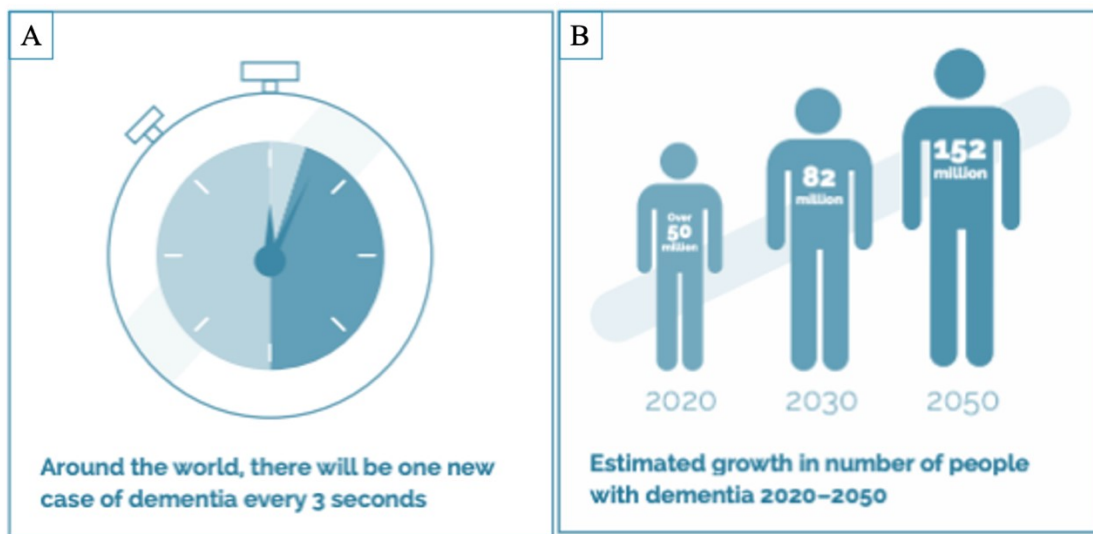
**Figure 2:** Evolution of the ratio of people aged 20-64 years per person aged 65 years or more in 2001, 2019 and 2080 (The European Commission, 2020).

The ageing population phenomenon carries an increase in the prevalence of cognitive impairments (CI), such as dementia, which represents a major threat (Hattink et al., 2014; Thordardottir et al., 2019; Torkamani et al., 2014). This may present a challenge to health systems globally (Chiatti et al., 2015; Thyrian et al., 2017). Every 3 seconds there is a new case of dementia worldwide (**Figure 3A**) (Barbarino et al., 2020).

Over the years, estimates on dementia growth were gradually rising worldwide. In 2015, the estimate for people living with dementia by the year 2030 was approximately 75

million (World Health Organization, 2015). In 2020, the estimate for 2030 had already been surpassed, with 82 million people living with dementia recorded (**Figure 3B**) (Barbarino et al., 2020).

The most prevalent form of Dementia is Alzheimer’s disease, as it contributes to approximately 60–70% of cases (World Health Organization, 2017). In Portugal, Alzheimer and other dementias are one of the five main causes of morbidity. In the age group from 70 or more years, in women, Alzheimer and other dementias fall in the third place, and in men, in the fifth (Ministério da Saúde, 2018).



**Figure 3:** **A)** The time between each new case of dementia around the world; **B)** Projected growth in the number of people with dementia between 2020–2050 (Barbarino et al., 2020).

Dementia is a neurodegenerative disorder, characterized as a syndrome in which there is a deterioration of multiple cognitive functions, including memory impairment, decreased orientation, comprehension and learning capacity, loss of speech and judgement, and in the ability to perform everyday tasks and activities. Impairment of cognitive function is usually followed and rarely preceded, by loss of emotional regulation, social activity or motivation. The types of dementia are Alzheimer’s disease, Dementia Frontotemporal, Dementia with Lewi bodies and Vascular dementia (World Health Organization, 2020).

In the early stages (first year or two) it may affect memory first, leading to a diagnose of an apparent normal forgetfulness, and also may cause loss of time tracking. In the middle stage (second to fourth/fifth years) the signs become clearer, as some behaviour changes start to appear, as well as the need for personal care. In later stages (fifth year and after)

people start to become near-to-total dependent on someone, unable to perform complex and then the basic tasks of daily life, unable to recognize family, with a subsequent increase in the need for assisted self-care. These cognitive changes are a continuum and, therefore, an individual before reaching the stage of dementia undergoes a mild cognitive defect (basically where there is not yet a considerable impact on activities of daily living) (Hattink et al., 2014; World Health Organization, 2020).

Pharmacologic treatments for mild to middle stage dementia may improve patient outcomes, but existing medicines do not cure, reverse or attack the source problem causing this disease (Rohatagi et al., 2016; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019).

The acetylcholinesterase (AChE) inhibitors as monotherapies are nowadays recommended as options for managing mild to moderate Alzheimer's disease: donepezil, galantamine and rivastigmine. As an alternative, memantine monotherapy is suggested for people who are intolerant or have a contraindication to AChE inhibitors or people with severe Alzheimer's disease (NICE, 2018)

An example of non-pharmacological therapy is psychotherapy that can support them feeling less anxious and depressed daily, maintaining a good quality of life. A specific type of psychotherapy, designated cognitive behavioural therapy, relies on the ability of cognitions and beliefs to influence behaviour (Alzheimer's Society, 2021).

Dementia is being considered one of the major threat diseases towards quality of life (QoL) (due to the ageing population, not only because of its increasing prevalence but also because it also affects the people that surround and support the person with dementia (Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Dementia is one of the most burdensome illnesses for informal caregivers, and as a consequence, this is the primary cause for the institutionalization of people with dementia (Elfrink et al., 2017; Hattink et al., 2014).

A caregiver is by definition someone (family, friends, care workers, healthcare professionals (HCPs), volunteers) that provides care and support to another person, including help with self-care, mobility, activities of daily living, decision-making, emotional support, and more (World Health Organization, 2015). Caregivers can be formal (paid care) or informal (unpaid care given by relatives, friends, volunteers), of which informal ones are the majority, estimated to account for 70% of all carers (Hattink et al., 2014; Sriram et al., 2019; World Health Organization, 2015).

Informal carers are commonly inexperienced for this type of demanding care that requires specific knowledge, skills and physical strength, implying also personal sacrifices (Lorca-Cabrera et al., 2020; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Informal caregivers of people with dementia usually face a high chance of depression and social isolation, besides a low QoL (Torkamani et al., 2014).

The WHO has developed a Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 in which one of the action areas is to provide support for dementia carers. The target set for 2025 is for 75% of countries to provide support and training programmes for carers and families of people living with dementia, contributing to the prevention of stress and burnout of carers and also to enable the person with dementia to live and integrate the society (World Health Organization, 2017).

Problems already identified by people with dementia and their carers include difficulties in managing the disease in daily life (e.g. access to healthcare, activities of daily living) and in managing medication adherence. Issues such as lack of memory, focus, ability to learn new things, make everyday decisions, feature among independence difficulties (Thordardottir et al., 2019). Unplanned hospitalisations would be prevented if there was a system capable of activating an emergency intervention prematurely. A study reported that in the last year of people with dementia's life, 78,6% were admitted to the emergency room (Rostill et al., 2018). Currently, a large imbalance between the need for prevention, care and treatment of dementia and the actual provision exists. This can be demonstrated as dementia is an underdiagnosed disease all around the world (World Health Organization, 2017). Additionally, medication adherence is considered one of the challenges of managing the disease, as an estimate of 40-50% of people living with dementia are nonadherent to antidementia medication (Rohatagi et al., 2016; Thyrian et al., 2017). Decreased effectiveness of treatment is one of the risks of nonadherence (Rohatagi et al., 2016).

With the non-existence of a cure for dementia and with skills of caregivers being limited, an increased necessity for the development of innovative strategies of care delivery and support provision is needed to maximize QoL and to promote independence (D'Onofrio et al., 2017; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Digital tools may make a difference

in the life of caregivers and of people being cared for (Barbarino et al., 2020; D'Onofrio et al., 2017).

### **1.3. The digital era and the management of dementia in elderly people: what is known?**

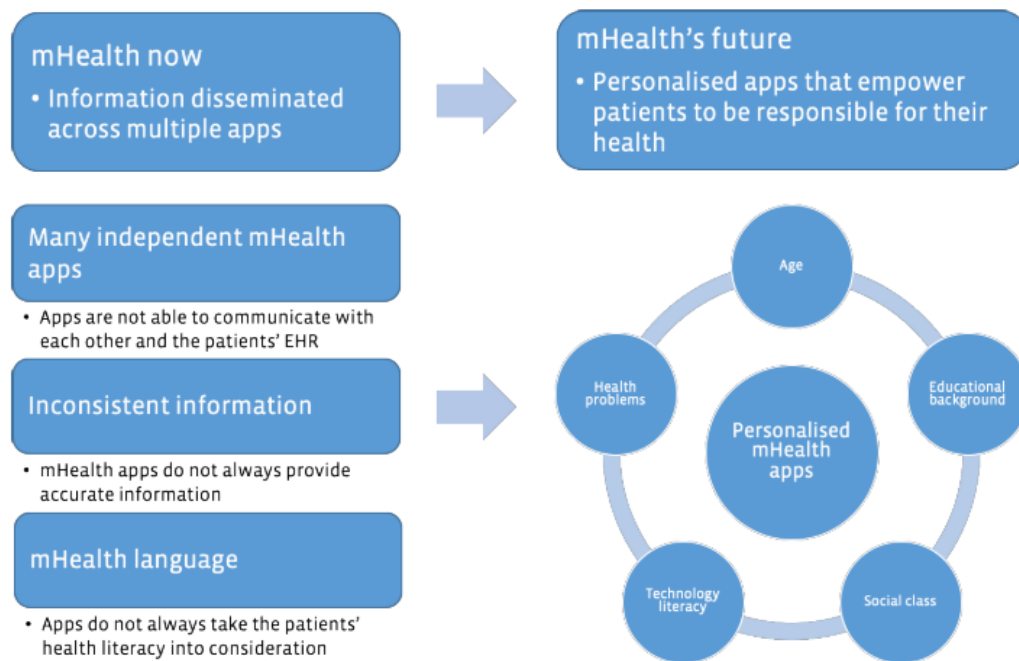
Digital technologies offer open-ended possibilities to improve health. Assistive technology (AT) is a widely used term defined as any type of device created or adapted to help an individual accomplish a specific task. A specific type of AT is assistive health technology, intending to preserve or enhance the functioning and well-being of the person (World Health Organization, 2015). Specifically in dementia, AT has been endorsed as a way to support a person with dementia and caregivers to help with the independence and to be included in the community (Sriram et al., 2019). Examples of ATs include sensors to detect falls, passive monitoring, i.e. sensors placed in a home to detect movement, and alerting devices to transmit information from the person's home to a remote site (Leroi et al., 2013).

People commonly look for health information and mobile applications (Apps) that help with activities, monitor health habits, and manage negative effects of diseases or treatments (Lorca-Cabrera et al., 2020). Recent technologies in smart devices (e.g. smartphones, tablets, etc.) play an increasing role in dementia care (Elfrink et al., 2017; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Mobile apps are becoming a promising source to entail people in dementia healthcare (Hattink et al., 2014; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019).

Mobile health (mHealth) has become a fast-growing AT in treatment of people with chronic diseases, providing plain and efficient healthcare solutions to people (Yousaf, Mehmood, Awan, et al., 2019; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). mHealth is a component of digital health and is defined as “a medical and public health practice supported by mobile devices, such as mobile phones, patient monitoring devices, personal digital assistants, and other wireless devices” (World Health Organization, 2011). The main objective of mHealth is to provide quality health education and a healthcare facility to all people living with dementia by using a mobile device, with the provision of real-time results ((FIP), 2019; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Currently, in

industrialized countries, mHealth is providing a variety of services, including online treatments, monitoring health status and prescription renewals ((FIP), 2019).

mHealth presently is lacking personalisation. Existing apps generally do not consider the person's health literacy, may not ensure up-to-date evidence-based information and often do not communicate with each other neither allow for synchronisation with the person's Electronic Health Record (EHR). Thus, mHealth users may encounter different barriers in both acceptance and adherence to the app. This highlights the need to keep up with technology growth so that mHealth apps are personalised based on the user's age, educational background, social class, technology literacy and health problems (**Figure 4**) ((FIP), 2019). mHealth, in this case of dementia, can be targeted either to the person with dementia and/or their caregivers (Elfaki & Alotaibi, 2018).



**Figure 4:** Present vs. Future in mHealth apps ((FIP), 2019).

Guidelines on dementia recommend having person-centred care (PCC) as a good practice in dementia care (NICE, 2018). People's needs and preferences are valued in a PCC strategy, and instead of ageist views, shared decision-making is adopted to respect their dignity and autonomy (World Health Organization, 2015). Taking into account the needs of carers and supporting and improving their contribution are emphasized on PCC principles, enhancing the value of multidisciplinary decisions (NICE, 2018).

Digital tools offer great potential to improve QoL either for people with and for their caregivers and also the progressive provision of healthcare (Chiatti et al., 2015; Lorca-Cabrera et al., 2020). The COVID-19 pandemic has shown that these tools stand for a major role in society, where non-urgent care, not COVID-19-related, is at risk (Barbarino et al., 2020).

#### **1.4. Rationale: why is this study important nowadays?**

Dementia is a current public health challenge, with many initiatives having been put in practice, especially to promote awareness of its diagnosis and to support carers. The ageing population is a crucial factor that underpins the increasing number of people with dementia in the next decades. As a rising number of diagnosed cases is anticipated, there is a need to improve the care provision and provide efficient solutions. Digital tools may play an important role in the management of dementia, but currently, users, especially caregivers, face many barriers due to the lack of personalisation of mHealth technologies. This justifies the importance of including carers and people with dementia in a multidisciplinary team to co-create the most suitable app necessary to develop. This process will be crucial to clearly identify the needs and expectations of the end-users. Identifying available tools to support carers and people with dementia is the first step of this project. Secondly, we will explore the carers' perspective of their difficulties in managing disease and medication, and their point of view on the use of digital tools. Finally, we intend to collect the views and ideas of HCPs on the possible characteristics to be most valued in an app.



## **Chapter 2 – Aims and Research Questions**

### **2.1. Aims**

The main purposes of this project were:

- a. To **identify mHealth solutions** available for caregivers and people with dementia in the literature and in app stores;
- b. To **assess the potential of mHealth** to assist in **medication management** in two domains: 1) improving effectiveness and safety of medications used in these people living with dementia; 2) access to HCPs;
- c. To **identify the features most valued by caregivers**, and their perceived difficulties;
- d. To **identify features** considered more **relevant by HCPs** involved in the care provision for people living with dementia.

### **2.2. Research questions**

The following research questions were formulated:

1. How many apps existing in literature are implemented in practice?
2. Which problems in supporting people with dementia do informal caregivers identify?
3. Are informal caregivers willing to use an app?
4. What do informal caregivers require on an app?
5. Which priorities are attributed by HCPs for features to be present in an app?
6. Can the apps already available be adapted to Portugal's clinical practice?



## **Chapter 3 – Digital tools available to help people living with dementia or their carers improving clinical outcomes, medication safety, and quality of life: a systematic overview of the literature**

### **3.1. Rationale and summary**

Nowadays many digital tools for health management are available in app stores and include different features to give people living with dementia or carers the best experience. We intend to select some tools that may be useful in disease management, with special focus on medication management, for carers and/or people living with dementia. Data collected in this chapter will enable the possibility to know which tools are currently available in the app stores, which tools (including possible algorithms) are described in the scientific literature, and which features these apps display, especially in terms of medication management and interprofessional communication (including the carer or the patient).

Therefore, this chapter aims: a) to identify mHealth tools available for caregivers and/or people with dementia in the literature and also their availability in app stores; and b) to assess the potential of mHealth to assist in medication management in two different domains: improving effectiveness and safety of medications used in people living with dementia; and facilitating efficient communication between people living with dementia/caregivers and HCPs.

### **3.2. Methods**

#### **3.2.1. Literature Search**

This systematic overview of the literature follows the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines (Liberati et al., 2009). The research databases used in this study were PubMed, Google Scholar, and the Cochrane Library and the search period was defined between January 1991 to November 2020. The search strategy was developed using population, intervention, comparison and outcome

(PICO) method and all the keywords and MeSH terms selected. Population, intervention and comparison were combined as “Population” AND “Intervention” AND “Comparison”. The final strategy was defined as:

Population: Alzheimer’s Disease; Alzheimer Disease [MeSH term]; Alzheimer’s; Mental Disorders [MeSH term]; Dementia [MeSH term]; Neurodegenerative disorders; Mental health [MeSH term]; Caregivers; Caregiving; Carers; elderly with dementia; demented elder patients.

Intervention: Electronic tool; Health Care Systems; Self-help devices [MeSH term]; Assistive technology; mHealth; Mobile health; Mobile health applications; Mobile technologies; Mobile applications [MeSH term]; Telemedicine [MeSH term]; Mobile health apps.

Comparison: Usual Care; Regular care; Standard care. (for full search strategy, see **Appendix I**)

Original research articles and systematic reviews were included, and this search was supplemented with a manual search of the references included in the full-text manuscripts. Two reviewers assessed the papers for eligibility by title and abstract independently.

### **3.2.2. Eligibility criteria (Inclusion and exclusion criteria):**

Clinical trial protocols, clinical trials, systematic reviews, observational studies (including only case-control and cohort studies) and meta-analysis describing a potential tool for dementia care were included. Articles in English, French, Portuguese and Spanish were included. Papers presenting data on how apps performed, but with no description about the tool and unavailable full-text manuscripts were excluded. Unavailable full-text manuscripts were defined as papers that could not be accessed electronically or by a library.

### **3.2.3. Outcome definitions**

Digital tool was defined as a tool that integrates dementia patient care, designed for mobile or computer use. The potential of this tools to assist in dementia management was initially assessed by dividing tools into groups according to their objective (developed for

research purposes or implemented in practice), availability in daily life (App stores) and target population (caregivers and/or elderly people living with dementia). mHealth tools were then classified into categories according to their features (**Table 1**) (Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019).

**Table 1:** Classification of mHealth tools into categories.

| Category                     | Sub-categories                   |
|------------------------------|----------------------------------|
| Cognitive Training           | Cognitive games                  |
|                              | Language/communication abilities |
| Medication Management        | Schedule                         |
|                              | Alarms/Reminders                 |
| Screening                    | Dementia detection               |
|                              | Cognitive screening              |
|                              | Pain screening                   |
| Health and Safety Monitoring | Fall detection                   |
|                              | Surveillance system              |
|                              | Emergency help                   |
|                              | Communication with HCPs          |
|                              | Geolocation                      |
|                              | Symptoms monitoring              |
| Leisure and Socialisation    | Social forums                    |
|                              | Reminiscence therapy (RT)        |
|                              | Art-based                        |
| Educational content          | Information about Dementia       |
|                              | Tips for caregivers              |

They were also assessed through their potential to assist medication management in two domains: a) improve effectiveness and safety; and b) access to HCPs.

#### **3.2.4. Search in App Stores**

The literature search was complemented with a search in app stores (App Store from Apple and Google Play Store) between January and November 2020. The keywords used

were “Dementia”, “Alzheimer”, “Caregiver” and “Carer”. All apps that requested a fee for registration were excluded.

### **3.2.5. Data extraction**

For each paper, we have extracted data on the year of publication, country where the tool or study was developed, target population, which features were integrated in those tools, and links where the apps can be found (if they are already available in app stores). The tools extracted were divided according to the target population in three groups: a) tools specifically developed to carers; b) tools specifically developed to people with dementia; and c) tools targeted to both.

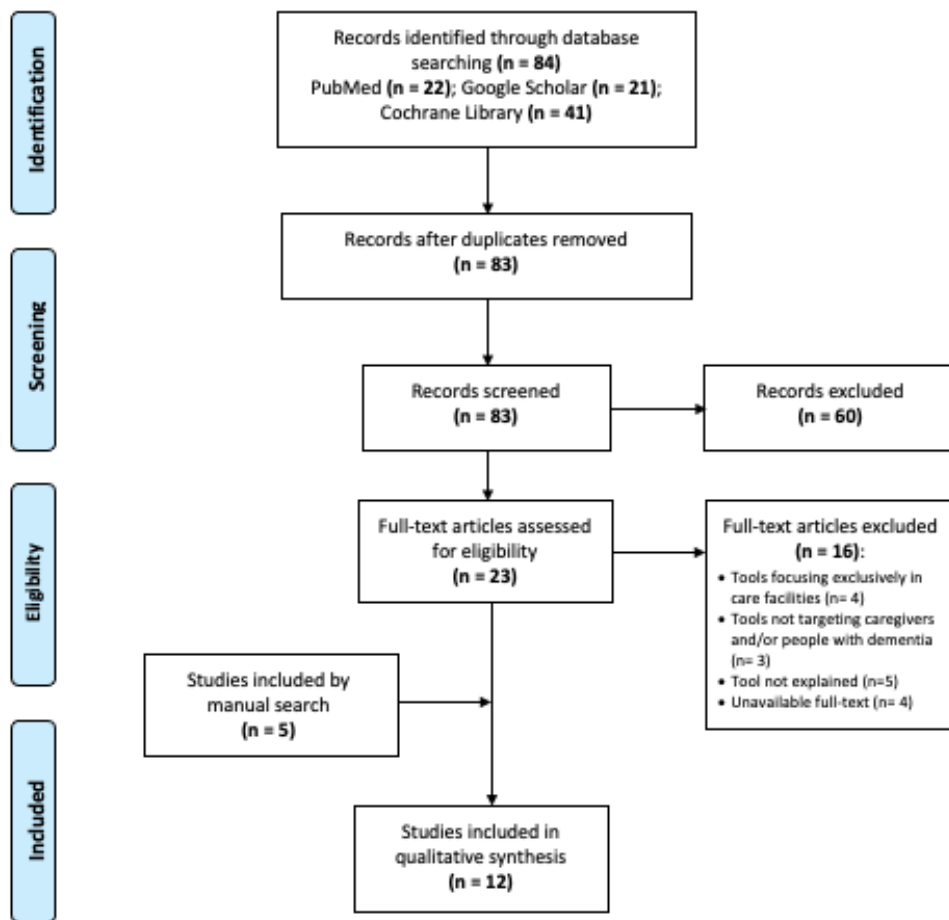
### **3.2.6. Data analysis**

Descriptive statistics were used to evaluate the number of tools extracted from either the literature search or the app stores, number of tools specifically developed to people living with dementia, number of tools specifically developed to carers, and the number of tools developed for both. Additionally, it was also evaluated the type of features integrated in all the tools included in this study. The analysis was undertaken using Microsoft Excel v.16.46.

## **3.3. Results**

### **3.3.1. Study Selection**

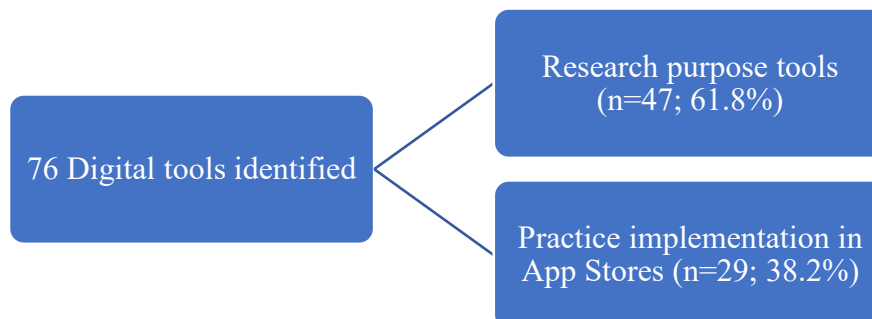
A total of 84 references were identified through a database search (**Figure 5**). On a first screening phase, articles were excluded based on title and abstract, since they were focusing on different diseases and target population or did not use/describe a digital tool. In the end, a total of 12 references were retained and were listed in **Appendix II**. From those references, we identified a total of 47 tools.



**Figure 5:** Flowchart of study selection.

### 3.3.2. Tools included

Seventy-six (76) digital tools were identified in both literature search and app stores (Figure 6).



**Figure 6:** Total of digital tools included

Tools found in literature (n=47) were predominantly developed for older individuals with dementia (n=19; 40.4%). Similarly, 18 tools targeted both the caregiver and people with

dementia (38.3%). In contrast, few targeted only caregivers (n=10; 21.3%). Most of these tools were developed in Europe, such as the UK (n=9; 19.1%) and Spain (n=5; 10.6%), in the USA (n=7; 14.9%), and followed by Oceania, Australia (n=3; 6.4%) (**Table 2**).

Tools available in App stores (n=29) were mainly developed for both caregivers and older individuals with dementia (n=12; 41.4%), followed by apps targeted only to caregivers (n=11; 37.9%) and to the elderly with dementia (n=6; 20.7%). Most tools were also developed in the US (n=12; 41.4%) and in the UK (n=7 ; 24.1%), followed by Scotland (n=3; 10.3%) and Canada (n=2; 6.9%) (**Table 3**).

A description of the features and characteristics was made for all the tools (**Table 4**). Fifteen (19.7%) tools had some feature related to medication management, where 9 (19.1%) of the tools were described in the literature and the remaining 6 (20.7%) were available in the app stores. In twelve (15.8%) tools, it was possible to establish a communication channel between people living with dementia/carers and HCPs. The majority of those tools were described in the literature (n=10; 21.3%) and only two tools available in the app stores had this functionality.

Cognitive Training (n=26; 34.2%) and Educational Content (n=25; 32.9%) were the most common features integrated in the digital tools retained in this study. Cognitive training was most commonly found in apps that were extracted from the literature (n=17; 65.4%), whereas educational content was commonly found in the apps already available (n=18; 72.0%). Besides this, Reminiscence therapy (RT) was also included in 15 apps (19.7%), in both literature (n=9; 60.0%) and app stores (n=6 ; 40.0%).



**Table 2:** Digital tools developed for research purposes, targeting either elderly people with dementia , caregivers or both.

| Study  | Country                      | Features   |
|--|------------------------------|--|
| <b>Caregivers</b>  |                              |  |
| <b>Burns et al., 2017</b>                                  | Australia                    | Provides HCPs with access to medical records to assist caregivers in the provision of care to manage symptoms.                     |
| <b>Cho et al., 2016</b>                                    | South Korea                  | Tracks location; Locates public healthcare centres; Conduct cognitive test; Displays test time and test result history.            |
| <b>Docking et al, 2017</b><br><i>(Pain Assessment app)</i> | UK                           | Uses the Abbey Pain Scale questionnaire to improve People with Dementia (PwD) pain assessment and disease management.              |
| <b>Ferré-Grau et al., 2019</b>                             | Spain                        | Offers them a daily activity (related to the Decalogue of Positive Mental Health)and a link to an official website for caregivers. |
| <b>Geddes and Warwick, 2010</b>                            | UK                           | Monitors PwD through a GPS-based safety monitoring tool.   |
| <b>Hillbach Till et al., 2018</b><br><i>(myYouTime)</i>    | Norway                       | Recent information about dementia; Records and access to photos and videos.  |
| <b>Núñez-Naveira et al., 2016</b>                          | Denmark,<br>Poland & Spain   | Information resources; Psychoeducation exercises; calendar for self-management of caregiving tasks; Online social support.         |
| <b>Pagán-ortiz et al., 2014</b>                            | USA, Mexico &<br>Puerto Rico | Information about dementia; Social forum; Communication with HCPs.   |
| <b>Sindi et al., 2015</b>                                  | Finland                      | Provides an early risk alarm for Alzheimer’s disease and guidance for risk modification. Recommendation of a HCP.                  |

| Study  | Country         | Features   |
|--|-----------------|--|
| <b>Torkamani et al., 2014</b><br>( <i>ALLADIN</i> )                  | UK              | “Aladdin Tv” with information about dementia; “Social Networking” with a caregivers forum; “My Tasks” monitors symptoms with daily questionnaires and alerts HCPs and caregivers; “Contact us” as a way for caregivers to communicate with HCPs about the PwD behaviour. |
| <i>People with Dementia</i>  |                 |  |
| <b>Boyd et al., 2017</b><br>( <i>Brain Fit Plan (BFP)</i> )          | Ireland         | Logical thinking activities.   |
| <b>Dethlefs et al., 2017</b><br>( <i>Wizard-of-Oz System</i> )       | UK              | Activities with sorting, naming, recalling, quizzes and proverbs.  |
| <b>Alsaqer and Chatterjee, 2016</b><br>( <i>AdBo</i> )               | Canada          | Measurement of cognitive ability before and after exercise; Track cognitive improvement along time.  |
| <b>Bayen et al., 2017</b><br>( <i>SafetyYou app</i> )                | USA             | Video view from the past 72 hours; Live video view on a smartphone from each installed camera.   |
| <b>Coppola et al., 2013</b>  | USA             | Tests to identify pictures from nature, animals, and relatives to improve cognitive skills.  |
| <b>Critten &amp; Kucirkova, 2017</b><br>( <i>Our Story App</i> )     | UK              | PwD create digital stories with pictures and audio or video-recordings.  |
| <b>Ekström, Ferm &amp; Samuelsson, 2017</b><br>( <i>GoTalk NOW</i> ) | Sweden          | Individually designed with personal pictures, videos and digitized and synthetic speech.   |
| <b>Elfrink et al., 2017</b><br>( <i>The Online Life-Story Book</i> ) | The Netherlands | Places personal memories on a dynamic timeline, marked with historical years; Memories like life events, anecdotes, photos, movies, voice fragments, music, recipes, preferences, and activities.  |

| Study  | Country   | Features  |
|--|-----------|---|
| <b>Griol and Molina, 2015</b>                      | Spain     | Text and picture tests to improve cognitive abilities.  |
| <b>Kong, 2015</b>                                  | USA       | Visual-spatial, memory and problem-solving activities.  |
| <b>McAllister et al, 2017,<br/>(Memory Keeper)</b> | Australia | RT with photographs, music, video clips; Cognitive Training.  |
| <b>Pavlakis et al., 2012</b>                       | Greece    | Sensors to detect whether the user of the mobile device has fallen; After fall has occurred, the application informs the patient and starts a counter from 30 to 0, if the patient does not turn off the application, it sends a message to the caregiver or relative containing the geographical location of the patient on a map. |
| <b>Pirani et al., 2016</b>                         | India     | Tracks movements; Tracks medicine and food timing notifications; Daily routine schedule; Quiz to increase cognitive skills  |
| <b>Postman, 2016<br/>(Constant Therapy app)</b>    | USA       | Cognitive and language therapy tool with symbols, word and picture matching, pattern recreation.  |
| <b>Rosenberg L et al.,<br/>2011</b>                | Sweden    | “Night and Day Calendar”; “Forget-Me-Not Calendar”; “Memory Message” is a speaking clock that gives pre-recorded messages at pre-determined times; “McDose” is a digital watch with hands, with six alarms. The alarms are given as a voice, signal or vibration.   |
| <b>Tyack et al., 2017<br/>(Art Viewing app)</b>    | UK        | An art-based intervention, presenting choices of art genre to view from museums.  |

| Study  | Country     | Features   |
|--|-------------|--|
| <b>Varnfield et al., 2019</b><br><i>(Health-e Minds)</i>       | Australia   | Monitors health measures, delivers simple interactive questionnaires and provides educational content; The web-portal enables HCPs to view the PwD progress and provide feedback or early care intervention; Electronic reminders to assist in medication management and appointment scheduling; Display the various goals that were set between people living with dementia and their HCPs, for particular health measures; Educational and multimedia content; An inbuilt game that encourages people living with dementia to adhere to the goals set with their HCPs. |
| <b>WHO, 2019</b><br><i>(WHO iSupport)</i>                      | Switzerland | General information about dementia; Information related to being a carer; Self-care; Providing care for the person with dementia; Managing symptoms of dementia.   |
| <b>Yasini and Marchand, 2016</b>                               | France      | Cognitive stimulation in PwD; Games to evaluate memory, attention and concentration.   |
| <b>Caregivers and people with dementia</b>                     |             |  |
| <b>Boyd et al., 2017</b> <i>(EnCare diagnostics app (ECD))</i> | Ireland     | Screening of dementia; Cognitive assessment based on colour selection.   |
| <b>Atee et al., 2018</b><br><i>(PainChek™ App)</i>             | Italy       | Test pain scale; Pain chart and local patient database, to provide medications and therapies and comments by HCPs..  |
| <b>Bravo et al., 2008</b>                                      | Spain       | Controls the movements of PwD; Communication between PwD and caregivers, including HCPs.   |
| <b>Choon et al., 2015</b>                                      | Malaysia    | Audio reminder that can help to remind PwD to do their daily life activities on time; Allows the carer to remotely check the activity history.   |
| <b>Garcia, 2013</b>  | Greece      | Monitors people living with Alzheimer's ; Maps to defines secure zones by caregivers; Puts events in a calendar.   |
| <b>Habash et al., 2013</b>                                     | Malaysia    | Provides a communication channel (SMS and chat page) between doctors and their PwD; Medication schedule.   |

| Study  | Country | Features   |
|--|---------|--|
| Huang et al., 2017   | Taiwan  | Identify early CI in dementia through attention, visual memory, visuospatial, reaction time, fine motor control.   |
| Megges et al., 2017  | Germany | Locating Tracking; Alarms.   |
| Mulvenna et al., 2017<br>( <i>InspireD app</i> )                             | UK      | RT trough a personal selection of pictures and videos.   |
| Nirjjon et al. 2014<br>( <i>MOBI-COG</i> )                                   | USA     | Activities to remember words, a clock drawing test and recalling words.  |
| Quesada-Arencibia et al., 2016   | Spain   | Provides a communication channel with HCPs, in real time and they evaluate the mental status of PwD.   |
| Riikonen M et al., 2013  | Finland | Cameras; Movement detectors; Electronic medication reminder; photo memory.   |
| Rohatagi et al., 2016<br>( <i>Digital Medicine System</i><br>( <i>DMS</i> )) | USA     | DMS includes a wearable sensor that receives a data signal from a medication tablet with an embedded ingestible sensor after ingestion of the medication and transmits that data to the patient's mobile device to display health care information for the patient and HCPs. Patient component (app) of the Otsuka medical software, located on the mobile device, receives data to the Otsuka server; Improves medication adherence; Patient-shared summary data to HCPs and caregivers in a unidirectional manner. |
| Shibata et al., 2018<br>( <i>VocabChecker app</i> )                          | Japan   | Activities to improve language abilities.  |
| Thorpe et al., 2016  | Denmark | Schedule; Navigation; Communication with HCPs; Emergency help; Monitoring symptoms; Orientation.   |
| Twidle, 2016   | UK      | Text-based game, to improve knowledge of the symptoms and behaviours.  |

| Study   | Country | Features   |
|---|---------|--|
| <b>Welsh et al., 2018</b><br><i>(Ticket To Talk app)</i>                      | UK      | Carers collect media (audios, videos, and images) to use them as prompts and conversation starters.  |
| <b>Zorluoglu et al. 2015</b><br><i>(Mobile Cognitive Screening app (MCS))</i> | Turkey  | Activities with clock drawing, attention, visual, shape matching, arithmetic, proverb, naming, numbers, colourful shapes, market, date, and story recall test. |

**Table 3:** Digital tools implemented in practice and available in app stores, targeting either elderly with dementia and/or caregivers.

| App                                       | Country   | Features   | Link  |
|---|-----------|--|---|
| <b>Caregivers</b>                         |           |  |   |
| <b>Accessible Alzheimer Dementia Care</b> | USA       | Safety tips to protect the people living with dementia from injuring themselves; Forum for a dialogue and sharing of experiences between family and caregivers   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/accessible-alzheimers-and-dementia-care/id1193296364?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/accessible-alzheimers-and-dementia-care/id1193296364?l=en</a> |
| <b>Aliviado</b>                           | USA       | Symptom management, innovative training, education and information resources. HCPs have access.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/aliviado/id1491404544?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/aliviado/id1491404544?l=en</a>   |
| <b>Alzheimer's Daily Companion</b>        | USA       | Practical tips for all of the behaviors and situations they face on a daily basis; 24-hour caregiving assistance available via phone call or email submission; Access to free dementia caregiver resources and training materials; Caregivers sharing their own advice through forum, with a built-in rating system. | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/alzheimers-daily-companion/id696976537?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/alzheimers-daily-companion/id696976537?l=en</a>                             |
| <b>Care4Dementia</b>                      | Australia | Information from recent literature, including behaviours commonly reported by carers.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/care4dementia/id1029281368?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/care4dementia/id1029281368?l=en</a>   |
| <b>Caring4Dementia</b>                    | Canada    | A useful training tool targeting communication skills for caregivers.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/caring4dementia/id1514487211?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/caring4dementia/id1514487211?l=en</a>   |
| <b>CogniCare</b>                          | Scotland  | Information about dementia symptoms, behaviour, daily living activities (RT, mind games, exercise), medicine, self-care, legal status, books and films.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/cognicare/id1438950444?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/cognicare/id1438950444?l=en</a>   |
| <b>Cognitive Rehab in Dementia</b>        | Scotland  | 'Learn' section: educational information on cognition, cognitive impairment and the process of cognitive rehabilitation; 'Rehab' section: interactive and practical in terms of guiding the user through the process of cognitive rehabilitation for a person in the early stages of dementia.                       | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/cognitive-rehab-in-dementia/id1316426480?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/cognitive-rehab-in-dementia/id1316426480?l=en</a>                         |
| <b>Dementia Emergency</b>                 | UK        | Emergency help for PwD; Tips on the approach and guidance on dealing with specific situations.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/dementia-emergency/id1072396675?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/dementia-emergency/id1072396675?l=en</a>   |

| App                                   | Country | Features   | Link  |
|---------------------------------------|---------|--|---|
| <b>Dementia Talk</b>                  | Canada  | Track and monitor the behaviours in real time; Tips for caregivers.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/dementia-talk/id1258322395?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/dementia-talk/id1258322395?l=en</a>                                       |
| <b>DementiAssist</b>                  | USA     | How to approach a PwD and 4 common trigger areas as possible causes of behavioral expressions are presented with suggested actions to take.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/dementiassist/id926516122?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/dementiassist/id926516122?l=en</a>   |
| <b>Sprout Care – Health Tracker</b>   | USA     | Track medication, symptoms and health information; Schedules and reminders for medications; Doctor visit planner.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/sprout-care-health-tracker/id1448776934?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/sprout-care-health-tracker/id1448776934?l=en</a>             |
| <b>People with Dementia</b>           |         |  |   |
| <b>A Walk Through Dementia</b>        | UK      | Innovative virtual reality app; Help users think beyond memory loss to gain a fuller understanding of the practical and emotional impact of the condition. A combination of computer generated environments and 360 degree video sequences, illustrating daily activities as a challenge to PwD. | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/a-walk-through-dementia/id1242267344?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/a-walk-through-dementia/id1242267344?l=en</a>                   |
| <b>Alzheimer Games, Match</b>         | USA     | Games that by keeping the short-term memory alive, it helps to slow down the progression of the disease; 50 levels to achieve, increasing complexity.  | <a href="https://play.google.com/store/apps/details?id=com.akinilkyaz.alzheimergamesmatch">https://play.google.com/store/apps/details?id=com.akinilkyaz.alzheimergamesmatch</a> |
| <b>CogniFit</b>                       | USA     | Brain Training exercises and games for memory, attention, coordination, cognitive skills.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/cognifit-brain-training/id528285610?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/cognifit-brain-training/id528285610?l=en</a>                     |
| <b>Memory Exercise for Alzheimers</b> | Turkey  | Activities to improve memory for PwD.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/memory-exercises-for-alzheimer/id1449871843?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/memory-exercises-for-alzheimer/id1449871843?l=en</a>     |
| <b>Mind Active - Dementia Game</b>    | UK      | A RT with a photo library and information; Memory Match card game with 8 levels of difficulty; Questions and a quiz based on the photo library   | <a href="https://play.google.com/store/apps/details?id=com.newmindactive">https://play.google.com/store/apps/details?id=com.newmindactive</a>                                   |
| <b>RecoverBrain</b>                   | USA     | Cognitive therapy (memory, attention to details, attention) and language exercises.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/aphasia-stroke-recoverbrain/id1442101626?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/aphasia-stroke-recoverbrain/id1442101626?l=en</a>           |



| App  | Country  | Features   | Link  |
|--|----------|--|---|
| <b>Caregivers and people with dementia</b>     |          |  |   |
| <b>Alzheimer Scotland – Action on Dementia</b> | Scotland | Information about dementia; Tips on how to live with dementia; Support for carers; Lists of activities and events.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/alzheimer-scotland/id1515594172?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/alzheimer-scotland/id1515594172?l=en</a>   |
| <b>Alzheimer’s Manager</b>                     | USA      | Monitor progress, and symptoms by writing a daily journal; Track pain, manage medications, including reminders; Upload photos to share visible symptoms with HCPs; Connect to caregivers so they can monitor your progress between visits; Latest information section on Alzheimer’s.                          | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/alzheimers-manager/id1364064302?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/alzheimers-manager/id1364064302?l=en</a>   |
| <b>Care and Connect: Dementia Friendly</b>     | UK       | Find places that are ‘dementia friendly’, the places people with dementia and their carers enjoy to go, whether this is outside or inside.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/care-and-connect-dementia-friendly-places/id985980528?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/care-and-connect-dementia-friendly-places/id985980528?l=en</a> |
| <b>Dementia Guide Expert</b>                   | USA      | Tips and support for each stage of the dementia; Dementia Guide to help understand the disease, management tips and access to information and resources.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/dementia-guide-expert/id1066913159?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/dementia-guide-expert/id1066913159?l=en</a>                                       |
| <b>Dementia/Digital Diary/Clock</b>            | USA      | Inspired by personal experiences as a carer to help improve the PwD life and the lives of their caregivers with an alarm schedule.   | <a href="https://play.google.com/store/apps/details?id=com.fashmel.alzclock">https://play.google.com/store/apps/details?id=com.fashmel.alzclock</a>   |
| <b>DementiaSolutions</b>                       | Germany  | Library of books about Alzheimer’s and dementia services, supports and caregiving.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/dementiasolutions/id1163988407?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/dementiasolutions/id1163988407?l=en</a>   |
| <b>DemKconnect</b>                             | India    | Detection of early dementia symptoms and a follow-up with a consultation with a HCP, either in person or through a video call; Caregivers keep in touch with the HCP they have consulted through video calls and quick chats; Brain games for PwD; Connection between caregivers to create a strong community. | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/demkconnect-dementia-care-app/id1436133775?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/demkconnect-dementia-care-app/id1436133775?l=en</a>                       |

| App                             | Country | Features  | Link  |
|---------------------------------|---------|---|---|
| <b>mhGAP – IG 2.0 (e-mhGAP)</b> | WHO     | Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings, providing information for caregivers and PwD.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/mhgap-ig-2-0-app-e-mhgap/id1291414206?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/mhgap-ig-2-0-app-e-mhgap/id1291414206?l=en</a> |
| <b>My house of Memories</b>     | UK      | A RT with pictures of objects from museums to bring back memories, with sound, music, and descriptions; Dementia awareness guide and informative videos to help carers and relatives; Tips and ideas for activities together for PwD. | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/my-house-of-memories/id847763460?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/my-house-of-memories/id847763460?l=en</a>           |
| <b>myPlayLife</b>               | UK      | RT with memories that can be tagged by keywords, moods, calendar dates and locations; Upload photos, videos and audio to help bring a memory back to life the day tomorrow; Slide show with memories; Share memories with relatives.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/myplaylife/id1205956380?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/myplaylife/id1205956380?l=en</a>                             |
| <b>Relish Wellbeing</b>         | UK      | Learning information videos; Activity Ideas; Dementia Stage Assessment; Activity Planner Calendar; Activity and Wellbeing reports.  | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/relish-wellbeing/id1414256793?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/relish-wellbeing/id1414256793?l=en</a>                 |
| <b>Timeless   Care</b>          | USA     | Connects PwD with their relatives; Daily events reminders; Identification feature that helps PwD recognize the people around them by having them take a picture of the person's face.   | <a href="https://apps.apple.com/pt/app/timeless-care/id1439644684?l=en">https://apps.apple.com/pt/app/timeless-care/id1439644684?l=en</a>                       |

**Table 4:** Categories of mHealth tools dementia based.

|   | Cognitive Training |                         | Medication Management |                  | Screening          |                     |                | Health and Safety Monitoring |                     |                |                         |             |                     | Leisure and Socialisation |                      |           | Educational Content        |                     |
|---|--------------------|-------------------------|-----------------------|------------------|--------------------|---------------------|----------------|------------------------------|---------------------|----------------|-------------------------|-------------|---------------------|---------------------------|----------------------|-----------|----------------------------|---------------------|
|   | Cognitive Games    | Communication abilities | Schedule              | Alarms/Reminders | Dementia Detection | Cognitive Screening | Pain Screening | Fall detection               | Surveillance system | Emergency Help | Communication with HCPs | Geolocation | Symptoms monitoring | Social forums             | Reminiscence therapy | Art-based | Information about Dementia | Tips for caregivers |
| Tools described in the literature search    |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         |             |                     |                           |                      |           |                            |                     |
| Tools specifically developed for caregivers |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         |             |                     |                           |                      |           |                            |                     |
| Burns et al., 2017                          |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                | ✓                       |             | ✓                   |                           |                      |           |                            |                     |
| Cho et al., 2016                            |                    |                         |                       |                  |                    | ✓                   |                |                              |                     |                |                         | ✓           |                     |                           |                      |           |                            |                     |
| Docking et al, 2017                         |                    |                         |                       |                  | ✓                  |                     | ✓              |                              |                     |                |                         |             |                     |                           |                      |           |                            |                     |
| Ferré-Grau et al., 2019                     | ✓                  |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         |             |                     |                           |                      |           |                            | ✓                   |
| Geddes and Warwick, 2010                    |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         | ✓           |                     |                           |                      |           |                            |                     |
| Hillbach Till et al., 2018                  |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         |             |                     |                           | ✓                    |           | ✓                          |                     |
| Núñez- Naveira et al., 2016                 | ✓                  |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                |                         |             |                     | ✓                         |                      |           | ✓                          | ✓                   |
| Pagán-ortiz et al., 2014                    |                    |                         |                       |                  |                    |                     |                |                              |                     |                | ✓                       |             |                     | ✓                         |                      |           | ✓                          |                     |
| Sindi et al., 2015                          |                    |                         |                       |                  | ✓                  | ✓                   |                |                              |                     |                | ✓                       |             |                     |                           |                      |           |                            |                     |

|  |   |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
|--|---|---|---|---|--|---|--|---|---|---|---|---|---|---|---|--|---|--|
| Torkamani et al., 2014   |   |   |   |   |  | ✓ |  |   |   |   | ✓ |   | ✓ | ✓ |   |  | ✓ |  |
| <i>Tools specifically developed fo individuals with dementia</i> |   |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Boyd et al., 2017  | ✓ |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Dethlefs et al., 2017  | ✓ | ✓ |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Alsaqer and Chatterjee, 2016                                     |   |   |   |   |  | ✓ |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Bayen et al., 2017   |   |   |   |   |  |   |  |   | ✓ |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Coppola et al., 2013   | ✓ |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Critten & Kucirkova, 2017  |   |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |  |
| Ekström, Ferm & Samuelsson, 2017                                 |   | ✓ |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |  |
| Elfrink et al., 2017   |   |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |  |
| Griol and Molina, 2015   | ✓ |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| Kong, 2015   | ✓ |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |
| McAllister et al, 2017   | ✓ |   |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |  |
| Pavlakakis et al., 2012  |   |   |   |   |  |   |  | ✓ |   | ✓ |   | ✓ |   |   |   |  |   |  |
| Pirani et al., 2016  | ✓ |   | ✓ | ✓ |  |   |  |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |  |   |  |
| Postman, 2016  | ✓ | ✓ |   |   |  |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |  |   |  |

|                                 |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Rosenberg L et al., 2011        |   |   | ✓ | ✓ |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Tyack et al., 2017              |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   | ✓ |   |   |
| Varnfield et al., 2019          | ✓ |   | ✓ | ✓ |   |   |   |  |   | ✓ |   | ✓ |   |   |   |   | ✓ |   |
| WHO, 2019                       |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   | ✓ |   |   |   |   | ✓ | ✓ |
| Yasini and Marchand, 2016       | ✓ |   |   |   |   | ✓ |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| <i>Tools developed for both</i> |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Atee et al., 2018               |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |   | ✓ |   |   |   |   |   |   |   |
| Boyd et al., 2017               |   |   |   |   | ✓ | ✓ |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Bravo et al., 2008              |   |   |   |   |   |   |   |  | ✓ |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |   |
| Choon et al., 2015              |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |
| Garcia, 2013                    |   |   | ✓ |   |   |   |   |  |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |   |   |
| Habash et al., 2013             |   |   | ✓ |   |   |   |   |  |   |   | ✓ |   |   |   |   |   |   |   |
| Huang et al., 2017              |   |   |   |   | ✓ |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Megges et al., 2017             |   |   |   | ✓ |   |   |   |  |   |   |   | ✓ |   |   |   |   |   |   |
| Mulvenna et al., 2017           |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |
| Nirjjon et al. 2014             | ✓ | ✓ |   |   |   |   |   |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |

|   |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
|---|---|---|---|---|--|---|--|--|---|---|---|---|---|---|---|--|---|---|
| <b>Quesada-Arencia et al., 2016</b>       |   |   |   |   |  | ✓ |  |  |   |   | ✓ |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Riikonen M et al., 2013</b>            |   |   |   | ✓ |  |   |  |  | ✓ |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |   |
| <b>Rohatagi et al., 2016</b>              |   |   | ✓ | ✓ |  |   |  |  |   |   | ✓ |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Shibata et al., 2018</b>               |   | ✓ |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Thorpe et al., 2016</b>                |   |   | ✓ |   |  |   |  |  |   | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |   |   |  |   |   |
| <b>Twidle, 2016</b>                       | ✓ |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Welsh et al., 2018</b>                 |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   | ✓ |  |   |   |
| <b>Zorluoglu et al. 2015</b>              | ✓ | ✓ |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Tools available in app stores</b>      |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <i>Tools targeting Caregivers</i>         |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>Accessible Alzheimer Dementia Care</b> |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   | ✓ |   |  |   | ✓ |
| <b>Aliviado</b>                           | ✓ |   |   |   |  |   |  |  |   |   | ✓ |   | ✓ |   |   |  | ✓ |   |
| <b>Alzheimer's Daily Companion</b>        |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   | ✓ |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>Care4Dementia</b>                      |   |   |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  | ✓ |   |
| <b>Caring4Dementia</b>                    |   | ✓ |   |   |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   |   |  |   |   |
| <b>CogniCare</b>                          | ✓ |   | ✓ | ✓ |  |   |  |  |   |   |   |   |   |   | ✓ |  | ✓ |   |

|  |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
|--|---|---|---|---|--|--|---|--|--|---|--|--|---|---|---|--|---|---|
| <b>Cognitive Rehab in Dementia</b>             |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>Dementia Emergency</b>                      |   |   |   |   |  |  |   |  |  | ✓ |  |  |   |   |   |  |   | ✓ |
| <b>Dementia Talk</b>                           |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  | ✓ |   |   |  |   | ✓ |
| <b>DementiAssist</b>                           |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  | ✓ |   |   |  |   | ✓ |
| <b>Sprout Care – Health Tracker</b>            |   |   | ✓ | ✓ |  |  |   |  |  |   |  |  | ✓ |   |   |  | ✓ |   |
| <i>Tools targeting people with dementia</i>    |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <b>A Walk Through Dementia</b>                 |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   | ✓ |  | ✓ |   |
| <b>Alzheimer Games, Match</b>                  | ✓ |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <b>CogniFit</b>                                | ✓ | ✓ |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <b>Memory Exercise for Alzheimers</b>          | ✓ |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <b>Mind Active - Dementia Game</b>             | ✓ |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   | ✓ |  |   |   |
| <b>RecoverBrain</b>                            | ✓ | ✓ |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <i>Tools developed for both</i>                |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  |   |   |
| <b>Alzheimer Scotland – Action on Dementia</b> |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>Alzheimer’s Manager</b>                     |   |   | ✓ | ✓ |  |  | ✓ |  |  |   |  |  | ✓ |   |   |  | ✓ |   |
| <b>Care and Connect: Dementia Friendly</b>     |   |   |   |   |  |  |   |  |  |   |  |  |   | ✓ |   |  |   |   |

|                                     |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  |   |   |
|-------------------------------------|---|--|---|---|---|---|--|--|--|--|---|--|--|---|---|--|---|---|
| <b>Dementia Guide Expert</b>        |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>Dementia/Digital Diary/Clock</b> |   |  | ✓ | ✓ |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  |   |   |
| <b>DementiaSolutions</b>            |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>DemKonnnect</b>                  | ✓ |  |   |   | ✓ |   |  |  |  |  | ✓ |  |  | ✓ |   |  |   |   |
| <b>mhGAP – IG 2.0 App (e-mhGAP)</b> |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>My house of Memories</b>         |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   | ✓ |  | ✓ | ✓ |
| <b>myPlayLife</b>                   |   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   | ✓ |  |   |   |
| <b>Relish Wellbeing</b>             |   |  | ✓ |   | ✓ | ✓ |  |  |  |  |   |  |  |   |   |  | ✓ | ✓ |
| <b>Timeless   Care</b>              |   |  |   | ✓ |   |   |  |  |  |  |   |  |  |   | ✓ |  |   |   |



## **Chapter 4 – Exploring carers' views on what could be a practical digital tool in clinical practice: in-depth interviews**

### **4.1. Rationale and summary**

The existence of different tools, either from literature or app stores, can help on the provision of care on dementia with a variety of features, but they may not be adapted to reality. According to data collected and presented in chapter 3, there is a need to understand the real users' perspective, before endorsing an app instead of other, to investigate which features should be included in an app. Caregivers' point of view on their work experience, may be of major importance to comprehend their daily needs and the person with dementia' necessities. Questions to caregivers were selected based on a possible gap between the existing tools and the lacking features for caregivers' use, about managing dementia, medicines and the use and characteristics of an app.

The aims of this chapter were a) to identify the needs and difficulties perceived by the carers in the management of people living with dementia; and b) to explore their ideas on which features should be integrated in a future app to help them improve the management of their relatives/people with dementia they care for, especially in terms of medication management.

### **4.2. Methods**

#### **4.2.1. Study Setting and Participants**

A qualitative study with individual in-depth interviews was carried out. Initially, participants would be selected based on a reference centre, which would include not only their carers but also people living with dementia. In this last case, only people living with dementia with mild to moderate cases of dementia would be included, given that they their ability to maintain a conversation and some of their cognitive functions preserved. Given the current pandemic situation, interviews occurred remotely (zoom platform), which made it impossible to include people living with dementia as they all presented severe cases of dementia. Therefore, we only included caregivers in this study, recruited via people living with dementia' associations and community pharmacies. These carers

were invited to participate and had to sign a consent form before the interview (**Appendix III**).

#### **4.2.2. Data Collection**

The interviews were scheduled with all the participants in different days and hours. At the beginning of the interview, a brief introduction to the topic as well as to the instructions on how the interview was going to be conducted were given to the participants. The interviewer had a structured guide that was used to conduct the interview, which took approximately 1 hour. The questions were mostly open-ended questions and were made in a predefined order, but whenever needed, questions were made randomly to give the participant the opportunity to share the maximum information on the topic.

During the interview, we covered the following topics: a) experienced difficulties in managing dementia; b) experienced difficulties in medicines management; c) previous experience of resorting to digital tools to support (a) or (b) or both; and d) if any, to describe features of the app used, what worked well and what was lacking. Medication management was defined as all the steps involved in the medication cycle from the prescriber to the user, including access to health care facilities (hospitals, primary care centres, specialized facilities for people living with dementia with cognitive impairment), prescription, access to the pharmacy, medicine management, medicine administration. Sociodemographic data (sex, age and level of education) were also retrieved in the beginning of the interview (Interview guide can be consulted in **Appendix IV**).

#### **4.2.3. Data Analysis**

Each interview was recorded and then transcribed verbatim. After full transcription, data was manually analysed using content analysis with no previously defined thematic framework. Emergent codes were created and verified by an independent researcher. The final list of codes will be presented in the results and illustrated with quotes extracted from the interviews, presented according to the idea represented and with mention solely to the sociodemographic characteristics of their presenters.

#### 4.2.4. Ethics and Confidentiality

This study was approved by Egas Moniz Ethics Committee (Process N°889; **Appendix V**) and consent was obtained from all the participants (**Appendix III**). Interviews were recorded with the consent of the participants, transcribed and deleted immediately after. Only RI had access to the recorded videos and the rest of the team only had access to anonymized data (participant's code, sex, age, level of education and interview).

### 4.3. Results

#### 4.3.1. Study Population

Three informal caregivers were recruited, and full transcripts can be found in the **Appendices VI, VII and VIII** (one for each participant). **Table 5** summarizes the sociodemographic characteristics of the sample.

**Table 5:** Sociodemographic characterization of the participants

| Participants | Gender | Age | Level of Education     |
|--------------|--------|-----|------------------------|
| 1            | Female | 63  | 11 <sup>th</sup> grade |
| 2            | Female | 46  | Licensed               |
| 3            | Male   | 80  | 9 <sup>th</sup> grade  |

#### 4.3.2. Codification

Qualitative data was analysed defining and searching for codes through transcripts, in order to answer research questions stated on chapter 2. In **Table 6** are presented the codes identified through all interviews, associated with each domain covered with the respective guide questions.

**Table 6:** Interview domains and the respective codification and questions

| Domains   | Codes  | Questions  |
|---|--|--|
| <b>Difficulties in managing people living with dementia</b> | Identified experiences:<br><ol style="list-style-type: none"> <li>1. Autonomy</li> <li>2. Patience</li> <li>3. State of alert</li> <li>4. Eating</li> <li>5. Exhausting</li> <li>6. Challenging</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. How has your experience as a caregiver been?</li> <li>2. What are the difficulties that you have experienced as a informal caregiver? How have you managed them in your day-to-day?</li> </ol> |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>7. Lack of information about the disease</li> <li>8. Cognitive training</li> <li>9. Locator</li> <li>10. Patients' associations</li> <li>11. Dealing with dementia symptoms</li> <li>12. Own Mental illness</li> <li>13. Memory photography</li> <li>14. Agenda</li> <li>15. External help</li> </ul>  | 5. How have you overcome these difficulties?  |
| <b>Difficulties in managing medication complexities associated with people living with dementia</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>1. Managing medication</li> <li>2. Medication administration</li> <li>3. Appropriate prescribing from caregiver's perspective</li> <li>4. Communication with HCPs</li> </ul>   | <p>3. In terms of medication management, how has your experience been? What are the difficulties that you have experienced?</p> <p>5. How have you overcome these difficulties?</p> |
| <b>Experience of resorting to digital to support difficulties</b>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>1. Willingness to use an app</li> <li>2. Perfect digital tool</li> </ul> <p>App resources:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>3. Medication features: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Alarms</li> </ul> </li> <li>4. Cognitive games</li> <li>5. Surveillance Camera with alarms</li> <li>6. Geolocation</li> <li>7. Fall detection</li> </ul> | 6. How could technologies be a solution for you? Have you ever used one? What would the perfect digital tool look like, that is, what it should offer to the user?                  |

#### 4.3.3. Experienced difficulties in managing people living with dementia

In the first questions, caregivers were asked about difficulties they have already experienced. Many subjects were identified as difficulties through the process of managing the disease itself. Most repeated codes in this domain were autonomy, state of alert, people living with dementia' associations, dealing with dementia symptoms and own mental illness. Quotation examples are shown below:

### Autonomy

“She is autonomous, takes care of herself, does her hygiene perfectly.” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

### Patience

“The biggest difficulty is trying to answer the same question 5 times. For example, the first, second and third, everything is normal, but on the fourth and fifth I speak louder. There is no chance. No matter how much people tell me, and I am the husband who treats her with affection, “we have to be patient”, it’s right, we have to be patient, but we don't even realize it. I have the same patience, but I already spoke louder” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

### State of alert

“I am always practically on top of the event. Because, in general, I am predicting things. (...) I am always paying attention” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

"Having to be permanently 24 on 24 hours alert" *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

### Eating

“One of the difficulties is that there was a time when she always wanted to eat little, it was always a lot for her, she always wanted to eat little... and when it was time for dinner was a terrible thing, she never wanted to have dinner... it was really a problem because she never, never wanted to have dinner. And that was a great difficulty...” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

“Now it's part of starting to not eat by her hand, that is, having to start the food to be given to the mouth.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

### Exhausting and Challenging

"This experience has been difficult, laborious, distressing, lonely, exhausting, challenging." *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

### Lack of information about dementia

“At first the lack of information. We feel very lonely, very aimless, swimming upstream. It is the feeling of seeing a person who is dear to us lose her cognitive abilities from day to day.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### Cognitive training

“I also train her ... I mean, she and I, but it's more for her, the mind training: 'let's do a test here for you to see'. I ask her the question, then I ask her the question in another way. (...) So tell me where do you live? And she, she knows where she lives, but she never bothered to memorize the street name or the door number, see? But I trained her to the point of today and I ask her the question 'where do you live?' 'Street ...' ok, ready, you are already trained, you memorized... that story is a little: 'how old are you? .. eh man, seventy es ... I don't know 'and' when were you born? 11.01.45 ', that you will never forget... It's an incredible thing... From the old days she remembers everything... the one from now, she went out... it's a little like that.” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

“Finally, there was, a year or so ago, the clinic, which is really suitable for situations of cognitive stimulation of people with dementia and for people who have had strokes” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### Locator

“She has that little bracelet you ask for at the police. But she used it once and used it without a problem because she was not aware of it. Now she knew what it was for and now she doesn't use it, she's ashamed... I'm trying to mentalize her, because that one has expired... it only lasted 2 years... you have to ask for another...” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

#### Patients' associations

“We are now able to maintain ... arrange a support network through an association, from AFID (*Associação Nacional de Famílias Para Integração de Pessoa Deficiente*), that, if that doesn't fail for any reason, the network is very well set up.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### Dealing with dementia symptoms

“Sometimes she starts with headaches, and she starts wanting to touch her hair like pulling out her hair... and, that's why for a little while, I like being there with her until she calms down so that doesn't happen. And, usually, when this happens I give her 1/2 sedoxil and she calms down, calms down right away” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

“Between oblivion, hiding everything, running away from home, getting lost ... hiding things, we were looking for things, I don't know how many times, and we would find soup tupperwares hidden inside the cupboard of her furniture, in the room... we went through several situations, during these 8 years.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### Own Mental illness

“I sometimes feel a little bit of difficulty... also now because I started with depression but I am a little better” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

“With the help of my medication... I have a chronic anxiety problem and I take medication and, I am trying to find ways to do something for me. I do water aerobics 3x a week, I try to make time for myself, doing what I like.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### Memory photography

“Sometimes I also show pictures. She is looking at photographs to entertain herself, for example from Facebook. I have some funny things and I'm showing her, and she likes it. We take pictures and from time to time she will see ... and pictures of her too. These are the things she can do to train and fix.” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

#### Agenda

“She has an agenda that she can write to when she has an appointment... and I told her 'mom, mom will look at the schedule when you have an appointment', but this did not give much result because, in the meantime, she forgets to go see it” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

#### External help

“And then we also have a maid who goes 3 times a week to help. And the nurse also goes home to do the dressing because she has bedsores on her feet” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

#### 4.3.4. Experienced difficulties in medication management

To better understand this domain, caregivers were asked about their experience throughout all involving medication process. Since access to the HCPs until medicine administration at home. Overall managing medication passed through organizing it in a pill box, whereas communicating and easy access to the HCPs was not perceived as difficulty. The main problem identified in this domain was a difficulty in administrating medicines, since one of the caregivers described swallowing issues. Another issue found was the acceptability of medicine indication by the doctor. Quotation examples for each code are below:

##### Managing medication

“She has a box like this, she has it on the kitchen table, and a small glass. And, at night, she cuts 2 ... and she takes it tomorrow ... she does it ... and I look at her, right? But I don't say anything ... she does it by self-recreation. Because I created the method for her, right? And quetiapine is on the nightstand already split in two in those pill boxes and she, the first thing she does when she lies on the bedside, takes them” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

“So she has a pill box, which has all week, from Monday to Sunday, with breakfast ... meals all day until sleep.” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

##### Medication administration

“We always did everything the doctor said (...) He was already giving the maximum doses, but there was not much more to do. My father and I chose to keep only the patches that stick to the skin, because of tiredness or forgetfulness, and also because it started to be very difficult for her to swallow the medicines, we stopped giving them. At this moment, she only does the patch, and as we noticed that she was even more awake, more assertive in what she says, we stopped the other medications. (...) because if you had the medication in drops, for example... there, that's fine. It was easy, you know? There we would have continued” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

##### Appropriate prescribing from caregiver's perspective

“I am methodical by nature. As for doctors, of course I sometimes talk more than they do ... asking questions. Then, I see right away ... there are some who don't convince me so



much, there are others who convince me more. So, the psychiatrist prescribed quetiapine 50 and I let him ... although I said 'oh doctor ...', and he prescribed ... and I didn't even pick the medicine up (...) I continue to give quetiapine 25 and cut it in half, because I'm the one who can see how she feels." *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

"Doctors can only prescribe pills, and pills..." *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

#### Communication with HCPs

"When I have a question, I speak directly to the doctor, I call her, she gave it to me... I have kept the doctor's phone" *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

### **4.3.5. Experience of resorting to digital to support difficulties in both domains**

As a way to comprehend caregivers' perspective about technologies, they were asked different questions on this topic. Willingness to use a potential app to help in dementia care as well as what a perfect digital tool would be had different points of view. As for requirements of what features should be integrated in an app, all answers were in general distinctive, since they prioritized different needing resources. Quote examples are below:

#### Willingness to use an app

"I don't see much use in this type of applications, which help me to do this or that, no ... I know, but honestly, I am able to accept an application ... an application that I see: 'look, this is good, and I approved'" *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

"It is a pity that they didn't show up for a long time because all of this would have been very useful, but... well, we didn't know, I don't even know if these types of applications have arrived in Portugal. But all of them had come in handy, because they are small tools that would have relieved us." *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

"God I wish them to come to Portugal and have them disclosed, so the caregivers... because all of that had been a great help ... we wouldn't have felt so alone, we wouldn't have felt so ... ready, so alone ... that's right." *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

### Perfect digital tool

“There is no application to replace me, see? If there was an application to replace me, that was the best application that there could be” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

“All these... all in one... This part of the video, this part of the alarms, whether the person leaves the house or not, I mean... ok, I don’t know if it’s possible to see one, but ok... there are several that could be helped on day.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

### App Resources:

#### Medication features:

##### a) Alarms

“In the begging, I used to ring the phone 15 minutes before... when the phone rang, 15 minutes passed and I knew it was time to really give her the medicine... and, I did that with the phone” *Participant 1, female, 63 years old, 11<sup>th</sup> grade*

### Cognitive games

“I have a tablet for her where I put games... sudoku, words... she does it, entertains... instead of being there with the annoyance of writing on paper, she does it there which is more fun” *Participant 3, male, 80 years old, 9<sup>th</sup> grade*

### Surveillance Camera with alarms, Geolocation and Fall detection

“This story of a video camera in which the person had an application on the computer, in which we could always be watching... it’s like that, I think it would be 5 stars really. (...) If the person does not pick up the phone, did she fell, is she okay.” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

“The type of alarm applications, if the person leaves the house, when people are more in that phase of running away from the house... there would be things that touched, all this would have helped a lot, sincerely” *Participant 2, female, 46 years old, Licensed*

## **Chapter 5 – Exploring healthcare professionals’ views on what could be a practical digital tool in clinical practice: a nominal group technique**

### **5.1. Rationale and summary**

In chapter 4, carers were asked about their experience in the management of a patient living with dementia, their perspectives on what was important for them to be integrated in a future app, as well as perceived difficulties, especially in medication management and communication with different HCPs. In this chapter, the intention was to understand and investigate HCPs’ perspective on this subject. What HCPs consider to be significant for users to be included in a tool, may not be similar to caregiver’s opinions.

This chapter aims to identify the most relevant features that should be integrated in a future app in the HCPs’ perspective involved in care provision with people living with dementia.

### **5.2. Methods**

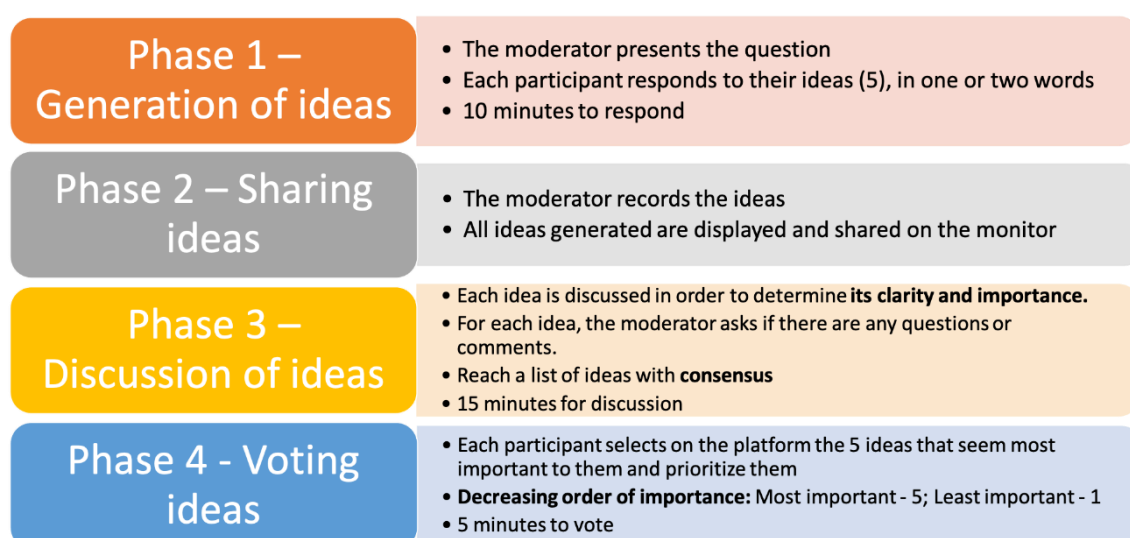
#### **5.2.1. Study Setting and Participants**

A nominal group technique (NGT) was undertaken, via zoom platform, in January of 2021 (with an estimated time of 2 hours). Thirty (30) HCPs including General Practitioners (GP), Internal Medicine, Neurologists, Nurses, Pharmacists (working in community, hospital and Long-Term Care Facilities (LTCF)), Psychiatrists and Psychologists were invited, aiming to recruit 12 experts. HCPs were invited by email (using a mailing list prepared by our research team) and, after confirming their presence, the participants had to send a signed consent form (**Appendix IX**) and received a meeting guide explaining the research question, a brief overview of the most relevant literature on the topics to be considered, including referenced literature they could consult, and the questions to be discussed in the meeting to allow the appropriate time for preparation (NGT guide can be consulted in **Appendix X**).

### 5.2.2. Data Collection and Analysis

In the beginning of the meeting, RI explained to the participants how the meeting was going to proceed and how they should answer to the questions presented in the NGT guide delivered previously by email. Three questions were enclosed in this guide and listed as follows: **1)** “List the features and skills you consider relevant in an app that you think would be valued by people with dementia or their caregivers.”; **2)** “Regarding the ability to interface with HCPs, list the characteristics you consider relevant to optimize communication with the person with dementia or caregiver.”; and **(3)** “List the characteristics of a mobile app that you think, from the perspective of the person with dementia or the caregiver, can help with medication management”.

The NGT was organized in four phases (**Figure 7**): Phase 1 was for idea generation, where the moderator displayed the question to the group and participants were immediately asked to submit their ideas (maximum of five) as brief statements, individually. Phase 2 was an exchange of ideas, where these were shared orally by each participant. At the end, all the ideas produced, after duplicate exclusion, were presented. Phase 3 was a discussion, where participants were given the opportunity to explain some of the ideas, to express their interpretation of each idea and to justify their relative importance. Phase 4 was for voting on the ideas, where participants selected the five most important ideas and rated them from 1 to 5. The five top ranked ideas when adding up the scores of all participants were presented to the group as a reflection of their consensus.



**Figure 7:** Organization of the NGT.

### 5.2.3. Ethics and Confidentiality

This study was approved by Egas Moniz Ethics Committee (Process N°889; **Appendix V**) and a signed consent was obtained (**Appendix X**). Consent forms will be retained with the research team for a 5-year period, after which they will be destroyed. The meeting was recorded and transcribed by RI, after which it was destroyed. Only RI had access to the recording of the meeting.

## 5.3. Results

### 5.3.1. Study Population

The meeting lasted 3 hours and included 11 participants. **Table 7** summarizes the sociodemographic characteristics of the sample. Most participants were women (n=7; 63.6%), and age ranged from 28 to 67 years old ( $37 \pm 13.7$ ). Neurology was the only expertise not accepting any invitation. Pharmacy and different areas of medicine presented a higher proportion of participants, followed by nursing and psychology.

**Table 7:** Sociodemographic characterization of the HCPs participants

| Sociodemographic data     | n=11          |
|---------------------------|---------------|
| Women participants, n (%) | 7 (63.6)      |
| Age, mean $\pm$ SD        | $37 \pm 13.7$ |
| Specialty, n (%)          |               |
| Internal Medicine         | 1 (9.1)       |
| GP                        | 1 (9.1)       |
| Nurse                     | 2 (18.2)      |
| Community pharmacist      | 2 (18.2)      |
| Hospital pharmacist       | 2 (18.2)      |
| LTCF pharmacist           | 1 (9.1)       |
| Psychiatrist              | 1 (9.1)       |
| Psychologist              | 1 (9.1)       |

### 5.3.2. Features of an app to support dementia care

**Table 8** presents the top 5 ranked ideas by the participants for possible features on dementia care. It is important to highlight the first and second place, about medicines management and communication with HCPs since punctuation was equal (23 points). Diaries and reminders (18 points) and person-centred needs (17 points) were also commonly reported by our sample.

**Table 8:** List of the top 5 ideas on question 1

| <b>Ideas</b>  | <b>Classification in points</b> |
|---|---------------------------------|
| Medicines management  | 23                              |
| Communication with HCPs   | 23                              |
| Diaries and reminders   | 18                              |
| Person-centred based on their needs                                   | 17                              |
| User-friendly, intuitive, large caps, noise function and free of cost | 15                              |

### **5.3.3. Specific features to facilitate interaction with HCPs**

Important characteristics to ease communication with HCPs were rated and are summarized in **Table 9**. Simplicity and appropriate language (38 points), possibility for clarifying doubts (22 points) and triage according to severity (21 points) were the top 3 ideas ranked by the participants.

**Table 9:** List of the top 5 ideas on question 2

| <b>Ideas</b>                                 | <b>Classification in points</b> |
|--|---------------------------------|
| Simplicity and appropriate language          | 38                              |
| Allow for doubts to be clarified             | 22                              |
| Triage and redirecting according to severity | 21                              |
| Near-to-real time for response               | 19                              |
| Respect for confidentiality                  | 17                              |

#### 5.3.4. Specific features that may facilitate medicines management

**Table 10** refers to the top 5 ideas generated for facilitate medicine management. In the last question, the main voted features were the feature on positive reinforcement (38 points), the ability to integrate different healthcare information from different healthcare facilities (23 points) and video calls with HCPs to help them achieve hard tasks (18 points). Last place is divided into two features with the same punctuation (11 points), the use of images to help distinguish medicines and the possibility to upload videos taking the medication.

**Table 10:** List of the top 5 ideas on question 3

| Ideas   | Classification in points |
|---|--------------------------|
| Feature on positive reinforcement, e.g. gaming  | 38                       |
| Interoperationability with other information sources  | 23                       |
| Video calls so that people feel someone on the other side to take them through the hard tasks | 18                       |
| Enable recording side-effects and Adverse Drug Reactions (ADRs)                               | 15                       |
| Use images to help distinguish medicines  | 11                       |
| Possibility to upload videos taking medication  | 11                       |





## Chapter 6 – Discussion

### 6.1. Main results

In this digital era, most resources should be perceived by users as a complement to facilitate their work as carers for people living with dementia, which over time will gradually lose their cognitive function. Data presented in chapters 3, 4 and 5 allowed a better understanding on: a) which tools have been described in the literature and which of them are already available in clinical practice; b) which are the main difficulties perceived by caregivers and how could an app help them to manage the disease, especially in terms of medication management; and c) which are the HCPs' perspective on what features should be integrated in a future app to help carers and people living with dementia in their day-to-day.

In the literature review, it's clearly shown that what is described for the tools used in the studies is slightly different from those that are available in practice. It is also possible to realize that the medication management is something that is poorly described (both in the digital tools mentioned in the references and in the available apps). Finally, features as educational material (it seems to be extensible to both caregivers and people living with dementia), socialization and cognitive training (especially in tools developed specifically for people living with dementia) are widely described in both app groups, which is in accordance with previous literature (Lorca-Cabrera et al., 2020).

One of the results in chapter 3, is that most of the applications specifically designed for caregivers, almost do not include anything related to medication management. It is interesting, because many of the people living with dementia end up becoming dependent and, therefore, it seems that this component should be safeguarded in an application for caregivers. When crossing this result, with data from chapter 4, we can see that medication management is one of the difficulties perceived by caregivers, which digital tools may assist by using alarms, photographs of the different medications or simply the up-to-date therapeutic regimen. This was also reinforced, in chapter 5, where different HCPs agreed that this domain could be tailored and included in apps, even though few features on medication management integrated in the extracted tools were found in the literature review.

From the tools described in the literature, to authors' best knowledge, only few of them were also found on the app stores, which may suggest that many of the tools developed in the academia did not reached the market. Numerous hypothesis can be generated, but the one that is worthy to discuss is the fact that some of these interventions, specifically these tools, may not be adapted or applicable to a large share of people living with dementia in different settings, countries or with different grades of disease-severity. Therefore, in order to overcome this limitation, intervention studies should be complemented with qualitative studies to explore possible difficulties perceived by users to overcome some of the barriers for a future implementation of these tools in clinical practice.

Comparing results from the NGT and the literature review, when HCPs answered to what features they think are important for carers to be included, it is possible to observe that in the literature those were features little considered in apps (either in those identified in the literature or in app stores).

Educational content and contact with others carers, which were described in tools extracted from the literature, were recommended by NICE guidelines for caregivers in another study (Torkamani et al., 2014). This finding is important since these were two gaps found in caregivers' interviews, the lack of information on dementia and also the daily solitude they experience.

Willingness to use an app by the caregivers had contradictory opinions, but it might be important to mitigate the fact that certified mHealth can really encourage adherence to a healthy lifestyle, giving a more personalised treatment as a complement to usual care, since they might be suspicious of using new tools (Lorca-Cabrera et al., 2020; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019). Some of the carers were unaware of the existence of such tools and that may also impact the few domains described by them when asked how a digital tool could help them. One of the interviewed caregivers explained that if in early stages she had known about this apps, it would have been a great solution and support. It has already been stated in studies that technologies can really support and help with the provision of care for early stages of dementia (D'Onofrio et al., 2017).

One of the things caregivers described doing as a way of managing forgetfulness, was showing memory pictures. In practice, that was a way of RT integrated in some of the tools found in either app stores or literature have.

An idea transmitted in interviews, and also found in studies, was that not all carers would benefit from using a digital tool; however they also highlighted the mHealth potential (Torkamani et al., 2014). This was also something discussed in the meeting of the NGT, where HCPs agreed that these tools may be somehow adapted to an individual caregiver/patient in order to offer a more tailored service. Results from the second study in comparison to the NGT, show that caregivers requisites for an app are clearly different from what HCPs think. The fact that caregivers do not have knowledge about this type of mobile apps, makes it more difficult for them to understand the fully ability and extent of this type of tools to assist in daily living.

An idea of feature given at the NGT to manage medication was to use “video calls so that people feel someone on the other side to take them through the hard tasks”. This could be for example making their pill box. Caregivers, in the interviews, mentioned this as the preferred form of organizing and managing their therapeutic regimen. However, in order to offer such a complex feature, data from different healthcare settings should be integrated in different levels, which would not only be beneficial for caregivers and people living with dementia, but also for HCPs to provide a better care for these people living with dementia.

Tools have already been developed with the participation of caregivers, people with dementia and HCP's in all phases of the design process and monitoring of the tool (Barbarino et al., 2020; Hattink et al., 2014). Including caregivers is of major importance since it can provide the main proportion of care for people living with dementia (Thyrian et al., 2017).

## **6.2. Strong points of the study**

In this project, three studies were conducted in order to merge and complement their results and allow for the selection of possible tools that may be adapted for the Portuguese reality. There are some strength points that should be acknowledge. First, since none of the apps developed for research purposes was implemented in practice, it became evident that a more exploratory approach should be performed in the first place to seek users' perspective on how difficult is to deal with a patient with dementia. Most of these tools are developed based on the HCPs' perspective as a background limiting their translation into clinical practice. In this case, we looked for the main users' opinion of what are their difficulties and needs, and how could an app help solve their problems. Second, we were

able to collect a good sample for our NGT and, therefore, results from this chapter gave us a more in-depth knowledge on what features could be included considering different professional fields.

### **6.3. Study Limitations**

There are some limitations that are worth acknowledging. First, in the systematic overview of the literature were only considered some literature databases, which may have contributed to an underreported number of references; however, we do believe that with manual search we may have minimize this bias. Secondly, we only included English, Portuguese, Spanish and French references and, therefore, some other tools that were described in papers written in other languages may have been missed. Thirdly, we may have missed some tools when searching in the app stores which could eventually be available in other countries, and may have missed some due to the terms used; however, we have tried to use different synonyms to minimize this issue. Regarding the in-depth interviews, the initial idea was to include people living with dementia, but this effort proved unfruitful as the research study was conducted during the peak of the second wave of COVID-19; this implied that most restrictive measures imposed were particularly more severe for the elderly, who were confined in their own homes or, when in residential care, were even restricted to receiving visits. Therefore, the option to include caregivers was a contingency planned developed, which has obvious disadvantages. However, also using the contingency plan, there were difficulties in recruiting participants, leading us to undertake the interviews with only three participants, potentially compromising the number of ideas and codes emerging and the inability to reach saturation of codes. Finally, in the nominal group technique, the success obtained in recruitment led to difficulties in time management attributable to the large group (n=11) discussing in a virtual environment and led by an unexperienced researcher; the major difficulty encountered in this phase was that participants were requested to consider relevance of app characteristics in clinical terms, according to their knowledge and expertise, but having in mind the target audience; the fact that two possible target audiences were being considered, ie, carers or people living with dementia, made this exercise particularly challenging for participants, an aspect that was even commented during the NGT.

#### **6.4. Impact on practice and future perspectives**

This study allowed to explore which features could be included in a future tool, having the insight of caregivers throughout the whole process. A tool that could be integrated in the health system, passing through all HCPs, is something to be thought and looking for further investigation. Future work could include crossing all data collected from chapter 4 and 5 with the features presented in different tools available in app stores (and presented in table 6, chapter 3) to select which ones could be used to adapt a future app for the Portuguese reality.



## **Chapter 7 – Conclusion**

In this study, it was observed that most of the tools described in the literature were not available in practice and most of the features integrated in those tools include educational contents and socialization support. Features related to medication management were scarce among the tools identified and included medication alarms. Most of the difficulties perceived by caregivers were related to the management of the disease and some of the participants did not know that digital tools were already available in practice to help them. In the end of the study, HCPs recommended that easy-to-use and more tailored tools with specific features, especially in terms of medication management, may be useful to help either people living with dementia or caregivers. Future work will include crossing all the tools extracted from app stores (which are already available) and check which ones present most of the features described by caregivers and HCPs. This may lead to an adaption of a tool for a Portuguese reality.





## References

- (FIP), International Pharmaceutical Federation. (2019). mHealth - Use of mobile health tools in pharmacy practice. *The Hague, International Pharmaceutical Federation*.
- Almeida, J. M. C., Xavier, M., Cardoso, G., Pereira, M. G., Gusmão, R., Corrêa, B., Gago, J., Talina, M., & Silva, J. (2013). *Estudo epidemiológico nacional de saúde mental*.
- Alzheimer's Society. (2021). *Talking therapies*. <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/talking-therapies>
- Barbarino, P., Lynch, C., Bliss, A., Dabas, L., & International, A. D. (2020). From Plan to Impact III - Maintaining dementia as a priority in unprecedented times. In *Alzheimer's Disease International*. <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-to-impact-2018.pdf>
- Brown, E. L., Ruggiano, N., Li, J., Clarke, P. J., Kay, E. S., & Hristidis, V. (2019). Smartphone-Based Health Technologies for Dementia Care: Opportunities, Challenges, and Current Practices. *Journal of Applied Gerontology*, 38(1), 73–91. <https://doi.org/10.1177/0733464817723088>
- Chiatti, C., Rimland, J. M., Bonfranceschi, F., Masera, F., Bustacchini, S., & Cassetta, L. (2015). The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population. *Aging & Mental Health*, 19(6), 517–525. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.954526>
- D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Ricciardi, F., Panza, F., Seripa, D., Cavallo, F., Giuliani, F., & Greco, A. (2017). Information and Communication Technologies for the Activities of Daily Living in Older Patients with Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 57(3), 927–935. <https://doi.org/10.3233/JAD-161145>
- Direção-Geral da Saúde. (2017a). *Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável - 2017-2025*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2017b). *Programa Nacional Para A Saúde Mental*.
- Elfaki, A. O., & Alotaibi, M. (2018). The role of M-health applications in the fight against Alzheimer's: current and future directions. *MHealth*, 4, 32–32. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2018.07.03>
- Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M., & Westerhof, G. J. (2017). The effectiveness

- of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0471-y>
- Hattink, B. J. J., Meiland, F. J. M., Overmars-Marx, T., de Boer, M., Ebben, P. W. G., van Blanken, M., Verhaeghe, S., Stalpers-Croeze, I., Jedlitschka, A., Flick, S. E., v/d Leeuw, J., Karkowski, I., & Dröes, R. M. (2014). The electronic, personalizable Rosetta system for dementia care: exploring the user-friendliness, usefulness and impact. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(1), 1–11. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.932022>
- Leroi, I., Woolham, J., Gathercole, R., Howard, R., Dunk, B., Fox, C., O'Brien, J., Bateman, A., Poland, F., Bentham, P., Burns, A., Davies, A., Forsyth, K., Gray, R., Knapp, M., Newman, S., McShane, R., & Ritchie, C. (2013). Does telecare prolong community living in dementia? A study protocol for a pragmatic, randomised controlled trial. *Trials*, 14(1), 349. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-349>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
- Lorca-Cabrera, J., Grau, C., Martí-Arques, R., Raigal-Aran, L., Falcó-Pegueroles, A., & Albacar-Riobóo, N. (2020). Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 134, 104003. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104003>
- Lorenz, K., Freddolino, P. P., Comas-Herrera, A., Knapp, M., & Damant, J. (2019). Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia*, 18(2), 725–741. <https://doi.org/10.1177/1471301217691617>
- Ministério da Saúde. (2018). *Retrato da Saúde*.
- National Institute of Mental Health, N. (2021). *Mental Illness*. [https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness.shtml#part\\_154910](https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness.shtml#part_154910)
- NICE, National Institute for Health and Care Excellence. (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. In *NICE guideline*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-95810->

8\_867

- Rohatagi, S., Profit, D., Hatch, A., Zhao, C., Docherty, J. P., & Peters-Strickland, T. S. (2016). Optimization of a Digital Medicine System in Psychiatry. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 77(09), e1101–e1107. <https://doi.org/10.4088/JCP.16m10693>
- Rostill, H., Nilforooshan, R., Morgan, A., Barnaghi, P., Ream, E., & Chrysanthaki, T. (2018). Technology integrated health management for dementia. *British Journal of Community Nursing*, 23(10), 502–508. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2018.23.10.502>
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2019). Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 160. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1169-0>
- The European Commission. (2019). *Ageing Europe*. <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7115.1103>
- The European Commission. (2020). Key figures on Europe - Statistics illustrated 2020 edition. In *Eurostat*.
- Thordardottir, B., Malmgren Fänge, A., Lethin, C., Rodriguez Gatta, D., & Chiatti, C. (2019). Acceptance and Use of Innovative Assistive Technologies among People with Cognitive Impairment and Their Caregivers: A Systematic Review. *BioMed Research International*, 2019, 1–18. <https://doi.org/10.1155/2019/9196729>
- Thyrian, J. R., Hertel, J., Wucherer, D., Eichler, T., Michalowsky, B., Dreier-Wolfgramm, A., Zwingmann, I., Kilimann, I., Teipel, S., & Hoffmann, W. (2017). Effectiveness and safety of dementia care management in primary care: A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 74(10), 996–1004. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.2124>
- Torkamani, M., McDonald, L., Aguayo, I. S., Kanios, C., Katsanou, M.-N., Madeley, L., Limousin, P. D., Lees, A. J., Haritou, M., & Jahanshahi, M. (2014). A Randomized Controlled Pilot Study to Evaluate a Technology Platform for the Assisted Living of People with Dementia and their Carers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(2), 515–523. <https://doi.org/10.3233/JAD-132156>
- United Nations, D. of E. and S. A. (2020). *World Population Ageing 2019*. [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-5204-7\\_6](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-5204-7_6)
- Wiggins, S. T., Colby, S., Moret, L., McElrone, M., Olfert, M. D., Riggsbee, K., Opoku-Acheampong, A., & Kidd, T. (2020). A Modified Nominal Group Technique

- (mNGT) – Finding Priorities in Research. *American Journal of Health Behavior*, 44(3), 345–352. <https://doi.org/10.5993/AJHB.44.3.7>
- World Health Organization. (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth*.
- World Health Organization. (2013). *Mental Health Action Plan 2013 - 2020*.
- World Health Organization. (2015). *World Report on Ageing and Health*.
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. In Geneva: World Health Organization. [http://apps.who.int/bookorders.%0Ahttp://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/action\\_plan\\_2017\\_2025/en/](http://apps.who.int/bookorders.%0Ahttp://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/)
- World Health Organization. (2018). *Mental health: strengthening our response*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- World Health Organization. (2019). Fact sheet - Mental Health. *RC63 Fact Sheet on Mental Health*. Geneva, World Health Organization, 1–5. [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en,%5Cnhttp://www.who.int/mental\\_health/publications/mental\\_health\\_atlas\\_2011/en](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en,%5Cnhttp://www.who.int/mental_health/publications/mental_health_atlas_2011/en),
- World Health Organization. (2020). *Dementia: Key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yousaf, K., Mehmood, Z., Awan, I. A., Saba, T., Alharbey, R., Qadah, T., & Alrige, M. A. (2019). A comprehensive study of mobile-health based assistive technology for the healthcare of dementia and Alzheimer's disease (AD). *Health Care Management Science*, May. <https://doi.org/10.1007/s10729-019-09486-0>
- Yousaf, K., Mehmood, Z., Saba, T., Rehman, A., Munshi, A. M., Alharbey, R., & Rashid, M. (2019). Mobile-Health Applications for the Efficient Delivery of Health Care Facility to People with Dementia (PwD) and Support to Their Carers: A Survey. *BioMed Research International*, 2019, 1–26. <https://doi.org/10.1155/2019/7151475>

## Appendixes

### Appendix I – Final Search Strategy – search details

#### Search details from PubMed:

((Usual[Title/Abstract] AND Care[Title/Abstract]) OR (standard[Title/Abstract] AND care[Title/Abstract]) OR (regular[Title/Abstract] AND care[Title/Abstract])) AND ((Alzheimer[Title/Abstract] AND Disease[Title/Abstract]) OR Alzheimer's[Title/Abstract] OR (Alzheimer's[Title/Abstract] AND disease[Title/Abstract]) OR (Mental[Title/Abstract] AND disorders[Title/Abstract]) OR dementia[Title/Abstract] OR (neurodegenerative[Title/Abstract] AND disorders[Title/Abstract]) OR (mental[Title/Abstract] AND health[Title/Abstract])) AND (((digital[Title/Abstract] AND tool[Title/Abstract]) OR (health[Title/Abstract] AND care[Title/Abstract] AND systems[Title/Abstract]) OR (Self-help[Title/Abstract] AND devices[Title/Abstract]) OR (assistive[Title/Abstract] AND technology[Title/Abstract]) OR mHealth[Title/Abstract] OR (mobile[Title/Abstract] AND health[Title/Abstract]) OR (mobile[Title/Abstract] AND health[Title/Abstract] AND applications[Title/Abstract]) OR (mobile[Title/Abstract] AND technologies[Title/Abstract]) OR (mobile[Title/Abstract] AND applications[Title/Abstract]) OR telemedicine[Title/Abstract] OR (mobile[Title/Abstract] AND health[Title/Abstract] AND apps[Title/Abstract])) AND ((demented[Title/Abstract] AND elder[Title/Abstract] AND patients[Title/Abstract]) OR (elderly[Title/Abstract] AND dementia[Title/Abstract]) OR carers[Title/Abstract] OR caregiving[Title/Abstract] OR Caregivers[Title/Abstract]) AND ((Clinical Trial[ptyp] OR Clinical Trial Protocol[ptyp] OR Meta-Analysis[ptyp] OR Observational Study[ptyp] OR systematic[sb]) AND ("1991/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English[lang] OR French[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang])) AND (2004:2020[pdat]) Sort by: Most Recent

#### Search details from Google Scholar:

allintitle: (mhealth) AND (mental health OR dementia OR alzheimer)

#### Search details from the Cochrane Library:

("Dementia") AND ("mobile health") AND ("standard of care") in Cochrane Reviews and Cochrane Protocols

## Appendix II – Full List of References

- Brown, A., & O'Connor, S. (2020). Mobile health applications for people with dementia: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Informatics for Health and Social Care*, 00(00), 1–17.
- D'Onofrio, G., Sancarolo, D., Ricciardi, F., Panza, F., Seripa, D., Cavallo, F., Giuliani, F., & Greco, A. (2017). Information and Communication Technologies for the Activities of Daily Living in Older Patients with Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 57(3), 927–935.
- Elfaki, A. O., & Alotaibi, M. (2018). The role of M-health applications in the fight against Alzheimer's: current and future directions. *MHealth*, 4, 32–32.
- Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M., & Westerhof, G. J. (2017). The effectiveness of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 17(1), 95.
- Ferré-Grau, C., Raigal-Aran, L., Lorca-Cabrera, J., Ferré-Bergadá, M., Lleixà-Fortuño, M., Lluch-Canut, M. T., Puig-Llobet, M., & Albacar-Riobóo, N. (2019). A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health. *BMC Public Health*, 19(1), 888.
- Lorca-Cabrera, J., Grau, C., Martí-Arques, R., Raigal-Aran, L., Falcó-Pegueroles, A., & Albacar-Riobóo, N. (2020). Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 134, 104003.
- Rathnayake, S., Moyle, W., Jones, C., & Calleja, P. (2019). mHealth applications as an educational and supportive resource for family carers of people with dementia: An integrative review. *Dementia*, 18(7–8), 3091–3112.
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2019). Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 160.
- Torkamani, M., McDonald, L., Aguayo, I. S., Kanios, C., Katsanou, M.-N., Madeley, L., Limousin, P. D., Lees, A. J., Haritou, M., & Jahanshahi, M. (2014). A Randomized Controlled Pilot Study to Evaluate a Technology Platform for the Assisted Living of People with Dementia and their Carers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(2), 515–523.
- Varnfield, M., Rajesh, K., Redd, C., Gibson, S., Gwillim, L., & Polkinghorne, S. (2019). Health-e Minds: a Participatory Personalised and Gamified mHealth Platform to Support Healthy Living Behaviours for People with Mental Illness. *2019 41st Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC)*, 6943–6947.
- Yousaf, K., Mehmood, Z., Awan, I. A., Saba, T., Alharbey, R., Qadah, T., & Alrige, M. A. (2019). A comprehensive study of mobile-health based assistive technology for the healthcare of dementia and Alzheimer's disease (AD). *Health Care Management Science*, May.
- Yousaf, K., Mehmood, Z., Saba, T., Rehman, A., Munshi, A. M., Alharbey, R., & Rashid, M. (2019). Mobile-Health Applications for the Efficient Delivery of Health Care Facility to People with Dementia (PwD) and Support to Their Carers: A Survey. *BioMed Research International*, 2019, 1–26.

## Appendix III – Informed Consent - Caregivers

### Consentimento Informado

Código | IMP:EM.PE.17\_03



Monte de Caparica, 12 de janeiro de 2021

Exmo.(a) Sr.(a),

No âmbito do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas na Unidade Curricular de Estágio do Instituto Universitário Egas Moniz (IUEM), sob a orientação da Prof. Doutora Filipa Alves da Costa e co-orientação da Licenciada Ema Paulino e do Mestre João Pedro Aguiar, solicita-se autorização para a participação no projeto “**Validação de uma ferramenta digital na era da saúde mental: o exemplo das demências**”. Este projeto tem como principais objetivos: a) estudar que tecnologias digitais estão disponíveis para cuidadores ou para pessoas com demência na literatura e b) explorar possíveis dificuldades dos cuidadores relativamente à gestão da doença e respetivas soluções.

Esta parte do projeto inclui uma componente qualitativa, que consiste na realização de entrevistas individuais em profundidade com cuidadores. A entrevista seguirá um guião, através do qual lhe serão colocadas seis questões de resposta aberta relacionadas com possíveis problemas que enfrenta na gestão da doença da pessoa que tem a seu cargo, sendo-lhe ainda pedido que sugira algumas possíveis soluções, perante algumas hipóteses que lhe serão colocadas. Estas hipóteses centram-se na importância das tecnologias digitais para apoio **aos cuidadores informais ou às pessoas que vivem com demência**.

A participação neste estudo é voluntária. A sua não participação não lhe trará qualquer prejuízo. Este estudo pode trazer benefícios tais como ao progresso do conhecimento científico e a obtenção de informação crucial para adaptação de uma tecnologia digital ao contexto do nosso país, contribuindo para um melhor apoio quer do cuidador, quer da pessoa com demência.

A informação recolhida destina-se unicamente a tratamento estatístico e/ou publicação e será tratada pelo investigador principal, pelos orientadores e pelos seus mandatados. A entrevista será realizada por videochamada e a sua recolha será feita mediante gravação da mesma para posterior análise dos dados e codificação dos diferentes domínios. Neste sentido, a equipa de investigação, sob código de honra, compromete-se a destruir todas as gravações efetuadas após a recolha dos dados imediatamente após a sua transcrição. Os dados recolhidos preservam o anonimato, sendo unicamente solicitados dados sociodemográficos. Os formulários de consentimento são assinados em duplicado, para que uma cópia fique em seu poder e a segunda será mantida com a equipa de pesquisa em armário trancado por um período de 5 anos (conforme solicitado por lei). Este projeto foi aprovado pela Comissão de Ética Egas Moniz (nº889, datado de maio de 2020).

*(Riscar o que não interessa)*

**ACEITO/NÃO ACEITO** participar neste estudo, confirmando que fui esclarecido sobre as condições do mesmo e que não tenho dúvidas.

---

*(Assinatura do participante ou, no caso de menores, do pai/mãe ou tutor legal)*

## Appendix IV - Interview Guide

### Guião de Entrevista

Validação de uma ferramenta digital na era da saúde mental: o exemplo das demências

#### A. Introdução da Entrevista

Desde já queria agradecer mais uma vez a sua participação neste projeto.

Em primeiro lugar, queria referir que a entrevista será gravada e pedir a sua autorização. A gravação é exclusivamente para me permitir transcrevê-la e após ter terminado a transcrição esta será imediatamente destruída. Os participantes não serão identificados, havendo uma descrição sociodemográfica apenas, preservando assim o anonimato.

Em segundo lugar, vou fazer uma breve explicação do objetivo principal e do tema desta entrevista:

Os distúrbios mentais representam distúrbios à saúde mental de uma pessoa, sendo um deles a demência, que é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo. Prevê-se que em 2040 existam cerca de 81 milhões de casos de demência diagnosticados.

Recentemente, tem havido um aumento no desenvolvimento de aplicações móveis que podem ser usadas em qualquer dispositivo eletrónico, como por exemplo um computador ou um telemóvel. Isto é um tema que fora de Portugal está a ser cada vez mais desenvolvido, tornando assim necessário e importante perceber como poderia funcionar no nosso País.

- Esclarecer que as questões a colocar irão abordar temas relacionados com medicação, com questões clínicas, qualidade de vida e tecnologias digitais.
- Esclarecer o modo de funcionamento da entrevista:
  - a) são colocadas questões abertas, dando-se total liberdade ao entrevistado para se expressar de acordo com a sua experiência.
  - b) Não existem respostas certas nem erradas.
  - c) Pedir para sempre que algum ponto seja pouco claro ou ambíguo, não ter receio de pedir clarificação.

#### B. Dados Sociodemográficos

Feminino

☐

Masculino

☐

Idade: \_\_\_\_

Nível educacional (grau mais elevado obtido): \_\_\_\_\_

#### C. Questões orientadoras

1. Como tem sido a sua experiência como cuidador?
2. Quais as dificuldades enquanto cuidador/a? Como as tem gerido no seu dia-a-dia?

Existem muitas pessoas que têm dificuldade em seguir as orientações dos profissionais de saúde no que respeita ao cumprimento da medicação, ou porque se esquecem, ou porque o regime interfere com a sua vida diária (pessoal e profissional) ou simplesmente porque não acreditam na eficácia dos medicamentos ou têm receio dos efeitos adversos.

3. Em relação à gestão da medicação, como tem sido a sua experiência? (Gestão da medicação inclui: acesso aos cuidados de saúde (Hospital, Centro de Saúde), prescrição do médico, acesso à farmácia, gestão dos medicamentos, administração dos medicamentos)
4. Fazer resumo das dificuldades que apresentou e perguntar: De acordo com aquilo que me disse ABC são dificuldades que tem sentido?
5. Como tem ultrapassado essas dificuldades? As que apresentou inicialmente e as relacionadas com a medicação.

Existem dispositivos (ex: Telemóvel ou computador) que se podem usar para descarregar aplicações digitais. Estas aplicações podem ter diferentes objetivos, incluindo dar informação sobre a doença, fazer jogos para treinar a memória ou simplesmente para passar o tempo, ajudar a gerir a medicação (ex: calendário digital com alarmes), mas existem ainda umas que são interativas



## *Appendixes*

e permitem contactar de forma remota com profissionais de saúde ou com cuidadores, até mesmo para ter ajuda na gestão de sintomas; algumas permitem ainda carregar vídeos ou fotografias da própria pessoa para ser mais fácil por exemplo perceber o significado de um determinado sinal (ex: borbulhas ou pigmentação da pele) ou como forma de permitir ao profissional de saúde ou cuidador que verifique que a medicação foi tomada colocando vídeos da pessoa a ingerir o comprimido ou xarope.

6. Como poderiam as tecnologias ser uma solução para si? Alguma vez utilizou alguma? Como seria para si a ferramenta digital perfeita, ou seja, o que deveria oferecer ao utilizador? Se precisar que repita alguma delas ou que dê mais detalhe de como funcionam não hesite

## **Appendix V – Ethics Approval Letter**

**Comissão de Ética EGAS MONIZ**

---



**Proc. Interno nº 889**

Ex.ma Senhora  
**Raquel Calheiros Catroga Inez**

Monte de Caparica, 28 de maio de 2020.

Ex.ma Senhora,

Em resposta ao Pedido de Parecer que submeteu à apreciação da Comissão de Ética da Egas Moniz, com o tema denominado "Validação de uma ferramenta digital na era da saúde mental", foi aprovado por unanimidade.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética da Egas Moniz

Profa. Doutora Maria Fernanda de Mesquita

## **Appendix VI – Interview Transcript – P1 (Female)**

Entrevistador (E): Qual a sua idade e Nível Educacional?

Participante 1 (P1): Idade 63 anos / Nível educacional 11ºano

E: Como tem sido a sua experiência como cuidadora? Se quiser pode aproveitar para também dizer há quanto tempo é que a pessoa que cuida já foi diagnosticada, como foi o diagnóstico.

P1: Portanto, há cerca de 5 anos. E o que acontece é que se esquece um bocadinho das coisas, troca as coisas, por exemplo, troca qualquer coisa e está a tomar, portanto, foi ao neurologista, levei a minha mãe ao neurologista, e está a tomar memantina para isso. Às vezes está bem. Quando está nervosa é que é mais complicado: esquece-se e troca coisas e lembra-se de outras que até... que não são realmente... Mas, quando não está nervosa... porque, é assim, a minha mãe é muito nervosa, sempre foi muito nervosa. Quando não está nervosa, e quando está a tomar a memantina, até está muito bem... lembra-se bem das coisas e de tudo, por exemplo coisas de ontem... e, realmente está bem.

E: E como é que tem sido para si? Como é que tem sido para si o ser cuidadora?

P1: Pronto, é assim. Eu tenho muito cuidado com ela. Como é que eu hei de dizer... Eu estou sempre praticamente em cima do acontecimento. Porque, de uma maneira geral, estou a prever as coisas. Estou sempre a prever as coisas e, então, tenho uma grande experiência sobre isso. Quando vejo que a minha mãe não está bem, por exemplo, ou que se sente mal, porque às vezes sente-se mal de repente, mas é quando ela se põe a pensar em qualquer coisa que a está a fazer sofrer psicologicamente: baixa-lhe a tensão, baixa-lhe a tensão mesmo assim, abruptamente. E, portanto, imediatamente a gente a deita. Se estiver sozinha, se eu não for capaz de a deitar por exemplo para ir para a cama porque ela depois não consegue ter força nas pernas, pronto, nem que seja deitada no chão, ela fica melhor da tensão. Mas, geralmente é para a cama e, agora tenho estado acompanhada pelo meu irmão, e geralmente é para a cama. E, então, durante um bom bocado estou com ela, estou ao pé dela porque, lá está, estou a prever que possa acontecer qualquer coisa... E, então ela começa a dizer que não está bem e que está a dar muito trabalho e que quer morrer porque dá muito trabalho e, não sei que... e sente dor no peito. Mas, como tem uma hérnia, o médico já me disse que a dor no peito tem muito a ver com isso... e, então às vezes ela começa com dores de cabeça, e começa a querer mexer no cabelo tipo arrancar o cabelo ... e, por isso é que durante um bocadinho, um bom bocado, eu gosto de estar ali com ela até ela se acalmar que é para isso não acontecer. E, geralmente, quando isto acontece eu dou-lhe 1/2 sedoxil e ela acalma, acalma logo. As dores de cabeça também passam, e entretanto ela dorme... geralmente dorme um bocadinho e quando se levanta já está bem.

E: Então, quais é que são as maiores dificuldades que sente enquanto cuidadora? E, como é que as gere no seu dia a dia?

P1: Pois, é assim, estou com atenção. Estou sempre com atenção, mais ou menos com atenção a ela...

E: Está sempre com atenção ainda mais redobrada do que o normal?

P1: Sim, mais redobrada que o normal porque, por vezes está sentada e depois... pronto ela tinha muita vida... era uma pessoa que não era nada nada parada... e então, às vezes pensa que tem não sei quantos anos para trás... e então, o que é que acontece? está sentada, quer se levantar, vai para se levantar mas depois esquece-se que ao levantar de repente que baixa a tensão e... pronto por vezes até cai... são raras as vezes porque temos muita atenção mas, as vezes acontece que não dá para segurar isso... mas, de uma maneira geral, como há sempre uma atenção pode não ser totalmente, mas há sempre uma atenção se vai para cair... aliás eu pedi à minha mãe para quando ela se começa a sentir mal dizer 'estou-me a sentir mal', indicar... e então se ela diz 'estou-me a sentir mal', imediatamente ou tento segurar ou se for para cair por exemplo suponhamos vai escorregando devagarinho do cadeirão, e já não dá para cair e se eu conseguir sentar, muito bem senão, geralmente como é tensão baixa, ela deita-se às vezes no sofá se estiver na sala... já aconteceu na cozinha, deita-se no chão da cozinha pronto... e acaba por depois recuperar... Mas, lá está, de uma maneira geral estou com atenção... porque depois ou põe os pés na trave da cadeira e vem com o corpo para a frente e entretanto ... pronto, com o peso (da cabeça e assim) do corpo acaba por cair... isso pode acontecer... e geralmente isto requer atenção... E o que faço também é distraí-la nestas alturas... distraio-a com qualquer coisa ou com qualquer brincadeira ou uma coisa qualquer e fica melhor.

E: Para si enquanto cuidadora, que dificuldades é que sente durante o dia a dia? Ou seja, na sua vida o que é que sente mais dificuldade pelo facto de ter de cuidar de uma pessoa, que neste caso é a sua mãe?

P1: A maior dificuldade é, por exemplo, deixá-la sozinha. É deixá-la sozinha. Quando vou assim a qualquer lado, se cá não estiver o meu irmão, por exemplo, eu prefiro que ela fique na cama, deitada. Porque se ficar no cadeirão, ou se lembra de se levantar, ou qualquer coisa e, pronto, pode cair. E então, prefiro que fique deitada e digo 'oh mãe, fique deitada um bocadinho enquanto eu não venho' e, assim, já sei que corre tudo bem. Deixo, fica com os telefones, o telemóvel ao pé, e eu... ou ligo para ela ou ela liga para mim e, pronto. Mas, realmente a maior dificuldade é... não gosto que ela fique sozinha. Às vezes é assim um bocadinho cansativo, porque como é que eu hei de dizer... eu sou assim muito emocional, sou uma pessoa muito emocional... eu gostava de a ver bem, não é? E, nesse aspeto, sinto às vezes um pouco de dificuldade... mas também agora porque comecei com depressão mas já estou um bocadinho melhor...

E: E até se a P1 já diz que já se sente que está melhor, já é logo um ótimo passo

P1: Já, já... Já estou melhor porque eu com facilidade, mas mesmo sem ser pela minha mãe, chorava pronto... chorava por qualquer coisinha que me emocionasse, ou assim... eu chorava. E, agora já não, vejo que agora já consigo estar bem, pronto... já não choro. Ou se me enervo, ou qualquer coisa, já não choro e, portanto, está tudo bem.

E: Boa!

P1: E, já agora, uma das dificuldades é que houve aí um tempo (que a agora minha mãe agora já está a comer melhor)... houve aí um tempo que ela queria sempre comer pouco, era sempre muito para ela, queria sempre comer pouco... e quando era altura do jantar era uma coisa terrível, nunca queria jantar... era realmente um problema porque nunca, nunca queria jantar. E, isso era uma grande dificuldade... Não queria comer mas, pronto, depois tinha que fazer com que ela comesse... e, acabava por comer... e, pronto, acabava por comer qualquer coisa, nem que fosse qualquer coisa... assim sopa, por exemplo, ou beber leite com... e comer qualquer coisa para acompanhar o leite... mas houve aí um tempo que aquilo parece que era por sistema... nunca, nunca queria jantar... e pronto, e isso era uma grande dificuldade porque se depois não se alimenta acaba por ser mais difícil para ela... para ter mais forças, forças nas pernas... e como está mais parada e agora a pandemia realmente não veio ajudar nada, não é?

E: E agora novamente com um provável novo confinamento...

P1: Exato, e então quando a minha mãe se levanta às vezes tem desequilíbrios por causa também da tensão... por que ela já fez exames até por causa da tensão... e tem até uma consulta para a semana... e, portanto eu gosto quando a minha mãe vai mesmo aqui em casa, sei lá... ou à casa de banho ou qualquer coisa... eu ia sempre acompanhá-la, agora ela já tem ido sozinha... agora está um bocadinho melhor, vai sozinha e eu vou-lhe perguntando: 'mãe, está bem? mãe e tal?'... e depois vou ter com ela para a ajudar... e pronto, é assim. Tem que se estar sempre com atenção. Estou sempre em alerta.

E: Existem muitas pessoas que tem, que podem ter, alguma dificuldade em seguir aquilo que os médicos ou profissionais de saúde orientam e dizem para fazer no que diz , por exemplo, respeito a cumprir a medicação ou porque se esquecem ou porque o regime que o médico passa interfere com a vida pessoal ou até profissional, a vida diária ou até porque às vezes algumas pessoas que não acreditam que os medicamentos são eficazes ou até porque tem medo dos efeitos secundários dos medicamentos. E, a próxima pergunta que eu lhe vou fazer é em relação à medicação, ou seja, a gerir a medicação, como é que tem sido a sua experiência? Eu quando digo gestão da medicação, se quiser podemos ir ponto a ponto, mas eu quando digo gestão da medicação eu estou a dizer desde o ir às consultas ao médico, o médico passar a receita, o ir à farmácia, como é que gere os medicamentos em casa, como é que é por exemplo quando ela toma os medicamentos, se é fácil, se não é fácil. Como é que tem sido a sua experiência com tudo o que tenha a ver com a medicação?

P1: Com a medicação, portanto, eu geralmente sei os medicamentos todos de cor. Mas de qualquer maneira, às vezes a pessoa tem ou pode ter um lapso de memória ou qualquer coisa, eu vou ao médico e tenho uma folha onde eu tenho a medicação toda. E, então, digo ao médico o que ela está a tomar... e, aliás, por acaso agora vamos sempre ao hospital da luz e eles tem sempre na ficha. Mas, por vezes querem ver se está mais qualquer coisa, como vai a vários médicos: neurologista, clínica geral e familiar... e então, eles vão confirmando os medicamentos. E eu, antes de ir para o médico, vejo se lhe falta realmente algum medicamento e peço ao médico qualquer medicamento que falte. Acontece quando está também assim algum tempo sem ir ao médico, porque não tem que andar sempre no médico... não é..., pois... o médico diz-me para eu fazer um email a pedir medicamentos, eu faço um email e ele depois manda-me a receita pelo email e telemóvel.

E: E tem facilidade em fazer isso? Normalmente tem corrido bem?

P1: Sim, ele faz-me isso. Eu depois tenho no telemóvel, mas eu gosto de imprimir... e vou à farmácia. E, é assim, eu não compro os medicamentos todos de uma vez... ele passa 3 caixas disto ou 3 daquilo e, por exemplo, eu vou gerindo... gosto de ter sempre 1 caixa de reserva e outra que está em uso dos medicamentos todos que a minha mãe está a tomar, que ela está a tomar várias coisas... E então ela tem uma caixinha que, até foi o meu irmão que lhe arranhou, uma caixinha que tem a semana toda, de 2ª a domingo, com pequeno-almoço... as refeições todas do dia até dormir.

E: Tem tudo organizado por horas, por dias da semana...

P1: E então todos os dias, por exemplo, hoje vou à caixinha e ela toma o que está na caixinha ao pequeno-almoço, ao almoço eu vou-lhe tirando e dou-lhe ... quando for ao jantar, a mesma coisa. E, além do comprimido da tensão é que eu não tenho aí... porque, agora tenho que ver com o médico o que se passa, se o médico altera ou não altera... Por exemplo, hoje tinha a tensão boa e não tomou... Esse é que eu tenho fora mas está ali ao lado, e não esqueço... E é o comprimido também o esomeprazol e, por isso, esse eu não vou por na caixinha porque é para tomar antes de começar a comer e a tomar os outros medicamentos... mas, pronto, é assim que eu giro os medicamentos dela.

E: E em relação a quando ela toma os medicamentos, como é que é? Ela toma com facilidade? Às vezes é complicado porque ela não toma?

P1: Toma com facilidade.

## *Appendices*

E: Ótimo. Então, basicamente, em relação à questão da medicação não costuma ter nenhuma dificuldade? Nem na marcação de consulta, nem no que o médico prescreve, ou seja, a forma como o médico diz para tomar é como costuma fazer... Portanto, tem os medicamentos todos organizados numa caixa e ela toma tudo com facilidade...

P1: Sim, houve aí um medicamento que houve uma médica que lhe receitou para as dores das costas que ela tinha muita dor na cabeça...tomava aquilo e ficava com dores horríveis na cabeça e, eu achei que não era normal... eu nunca tinha visto a minha mãe assim... pronto, a chorar por causa dores de cabeça tão fortes que tinha e, acabei por dizer à médica. Ela reduziu-me, para o mesmo medicamento, mas para uma dosagem mais baixa e, realmente deu o mesmo resultado. Eu depois tive que realmente, novamente ir... aliás, eu depois não consegui essa médica mas fui a um médico de medicina geral e familiar... e, portanto, aliás ele mandou-me parar com esse medicamento e ela deixou de tomar e deixou de ter essas dor de cabeça horríveis que ela tinha.

E: Então, parou com a indicação do médico?

P1: Sim, parei com a indicação do médico. Mas depois essa médica também me tinha dito, essa médica era da coluna, e ela tinha me dito 'Olhe, em relação a dores de cabeça isso é mais com o neurologista por exemplo, do que comigo... Se tiver dores de cabeça, vá ao médico de neurologia, ao médico que a acompanha.' E eu então, eu já não fui ter com ela e fiquei com esse médico. Porque tive dificuldade, foi por acaso na altura das férias, e tive dificuldade que o médico me atendesse porque... estava muito ocupado. Eu então, foi quando eu fui ao médico de clínica geral e familiar e, fiz de tudo para o médico me atender. Aliás, eu estava muito nervosa, e ele acabou por... não me atendeu no consultório, veio falar comigo à porta e disse-me que, para eu deixar de dar esse medicamento. Se realmente depois o neurologista não me telefonasse – porque o neurologista disse-me que me ia telefonar essa noite ainda, que se ele não me telefonasse, para eu lá ir de manhã à clínica geral e familiar. Mas o neurologista telefonou-me e sim, sim... realmente disse-me para eu não lhe dar nada disso. Portanto, foram... ambos foram corretos e simpáticos, e profissionais pronto. Porque depois, mais tarde, eu fui... portanto, tanto a um médico como ao outro. O neurologista perguntou se ela estava melhor porque, sendo assim toma Nolotil... e o outro médico não se esqueceu, até fui lá muito mais tarde, não se esqueceu... e perguntou-me então 'não veio cá de manhã, então é porque o neurologista lhe telefonou...' e eu disse que sim. Pronto, teve esse cuidado.

E: Agora, como é que tem ultrapassado as dificuldades que me tinha falado, quer no início quer agora na medicação? Não me disse que tinha alguma dificuldade na medicação... pelo que eu percebi

P1: Não, na medicação não

E: Na medicação não me pareceu ter nenhuma dificuldade... Como é que tem ultrapassado as dificuldades que me tinha referido antes, portanto, o ter de estar sempre alerta, o estar constantemente preocupada... Portanto, se ela está bem... como é que tem ultrapassado isso?

P1: Tenho conseguido ultrapassar... gosto que ela esteja bem, pronto. E vou fazendo a minha vida e vou vendo como é que ela se sente. Vejo que ela está bem e pronto, fico bem também.

E: Faltam só aqui umas perguntas que são sobre o tema das aplicações... vou-lhe só contextualizar aqui um bocadinho... Portanto, existem dispositivos, como eu lhe tinha dito, por exemplo o telemóvel ou computador, que se podem usar para descarregar aplicações digitais; hoje em dia já existem várias aplicações que podem ter diferentes objetivos... eu agora vou-lhe dar alguns exemplos: por exemplo, aplicações que podem dar informação sobre a doença; aplicações que tem jogos para treinar por exemplo a memória ou simplesmente para passar o tempo; aplicações que ajudam a gerir a medicação, por exemplo com um calendário digital com os alarmes, ou seja, quando é para tomar a medicação toca um alarme e já se sabe que é para dar medicação àquela hora; existem ainda umas por exemplo mais interativas que, por exemplo, dá para falar com os profissionais de saúde ou até com outros cuidadores e até mesmo para ajudar, por exemplo, na gestão de sintomas... por exemplo, aquela dor de cabeça que tinha falado... portanto, é um sintoma que apareceu e na altura não se percebeu ali muito bem de onde, mas percebeu-se que foi depois daquele medicamento... tanto que, quando o tirou, ela ficou melhor; existe algumas aplicações que dá por exemplo para por vídeos ou fotografias da própria pessoa para ser mais fácil, por exemplo, perceber o significado ou de uma borbulha que aparece ou de uma manchinha que aparece, para o médico conseguir depois ver melhor o que é que é... ou até por exemplo para por vídeos ou fotografias para permitir quer o médico quer, por exemplo, até o cuidador, de verificar que por exemplo a medicação foi mesmo tomada, colocando os vídeos da pessoa a tomar mesmo o comprimido, o xarope, ou a cápsula... portanto, o que for... Portanto, existe aqui uma panóplia de aplicações que já existem, não cá mas fora de Portugal, e a pergunta que eu lhe fazia é: como é que acha que poderiam as tecnologias ser uma ajuda para si?

P1: Por exemplo, há um medicamento que a minha mãe toma... eu agora, ela toma 15 minutos por causa de uma hérnia... ela toma aquele medicamento 15 minutos antes de comer... eu agora, mais ao menos, vou olhando para as horas e já consigo perceber o que são os 15 minutos. Mas, quando foi ao princípio, eu punha o telemóvel a tocar 15 minutos... quando o telemóvel tocava, passava os 15 minutos e eu sabia que era a hora de lhe dar realmente esse medicamento... e, isso fiz com o telemóvel... E, quando às vezes também está a tomar alguns outros medicamentos, por exemplo, para as dores de cabeça - 'nolotil'... e, às vezes, passado 40 minutos o médico disse-me que eu podia lhe dar 'ben-u-ron', eu marco também no telemóvel para o telemóvel ir tocando... portanto, o telemóvel toca para eu não me esquecer quando passa as 8 horas, por exemplo, o telemóvel toca e eu realmente dou-lhe a medicação.

E: Portanto, o que me estava a falar seria, por exemplo, aquela opção de ter o calendário digital com os alarmes... foi basicamente isso o que fez, mas fez a P1 com o seu próprio telefone os seus alarmes, foi colocando...

P1: Sim, foi sim.

E: E acha que, por exemplo, alguma das outras poderia ser também uma ajuda para si?

P1: Das outras... bom, qual é que me disse? Agora já não estou recordada...

E: Por exemplo, algumas que tem jogos para treinar a memória, outras dá para falar com os médicos ou com outros cuidadores para ter opiniões diferentes, outras com vídeos e fotografias para ver se a pessoa tomou o medicamento...

P1: Ah! Para treinar a memória, às vezes eu vou-lhe perguntando coisas para ver se ela se lembra... por exemplo, ela ajuda-me em determinadas coisas que eu vejo que ela pode...e, então, por exemplo: estou a fazer sopa, eu ponho imensos legumes, e então ela descasca e eu depois pergunto-lhe - 'mãe, o que é que a mãe descascou, o que é que pusemos na sopa?'; e então ela começa a puxar pela cabeça... 'ah, já não me lembro...'; 'mãe puxe pela cabeça que se vai lembrar...'; e, ela então vai-se lembrando, deste, daquele... E, depois digo-lhe para escrever, 'mãe é melhor escrever' porque assim já sabe quais é que me disse. Ela já sabe quantos são e, entretanto, ela vai escrevendo e está com atenção a dizer 'já disse este, aquele, o outro...' e eu vou relembrando... Pronto, e isto é bom porque ela vai treinando... é bom, porque ela treina comigo e, às vezes com outras coisas, mas com isto eu costumo fazer para ela treinar...

E: Então acha que, por exemplo, uma aplicação com jogos desses assim para estimular a memória era algo que também achava que era uma boa solução para si?

P1: Sim, jogos sim. Houve também aqui um concurso no Lidl que me davam cartas e as cartas eram numeradas, e eram imensas cartas... cento e tais, e eu dava-lhe para ela pôr as cartas por ordem... e punha, ela conseguia. Ela punha-me as cartas por ordem, e as cartas também tinham assim desenhos, bonecos e assim era engraçado... e, portanto, isso também ela estava entretida e atenta: ela depois punha-me as cartas certinhas, uma duas três... tudo certo; havia outras que tinham perguntas, e eu ia-lhe perguntando, e há coisas que ela sabe e ela ia respondendo.

E: Claro, então alguma vez utilizou alguma aplicação assim destas? Ou nunca utilizou?

P1: As aplicações nunca utilizei.

E: Ok.

P1: Só estas que realmente lhe estou a dizer.

E: Então, o que é que acha que seria para si se nós pudéssemos fazer uma aplicação no telefone, o que é que acha que seria para si a aplicação digital perfeita? Ou seja, o que é que deveria oferecer para si ou, por exemplo, para a sua mãe para quem a vai usar, o que é que acha que a aplicação devia ter?

P1: Que a aplicação devia ter...? Agora não me estou a recordar assim de nada...

E: Por exemplo, tinha falado aqui que já usava, mas de outra forma, por exemplo a questão dos alarmes, do treinar a memória com ela... acha por exemplo que se tudo isto estivesse numa aplicação acha que era útil para si e para a sua mãe?

P1: Se tivesse numa aplicação? Talvez, talvez fosse útil, sim.

E: Por exemplo uma aplicação onde tivesse os alarmes, onde tivesse os alarmes para todos os medicamentos, onde tivesse jogos para a sua mãe, por exemplo treinar a memória, onde tivesse por exemplo alguma informação sobre alguns sintomas que ela pudesse ter...

P1: Sim, era interessante, era interessante haver... No entanto, às vezes também mostro, portanto, fotografias. E ela vai vendo fotografias para se entreter, por exemplo do Facebook. Eu tenho algumas coisas engraçadas e eu vou-lhe mostrando, e ela gosta. Vai vendo daquilo e gosta. De plantas também... que eu tenho aqui, tiramos fotografias e de vez em quando ela vai ver... e fotografias dela também. Pronto, são assim coisas que dá para ela ir treinando e fixando.

E: Isso também era uma coisa que acha que poderia estar incluída na aplicação, por exemplo, um sítio onde pudesse pôr fotografias para a sua mãe quando quisesse, pudesse ir lá, ir rever fotografias até dela e vossas, para relemburar algumas coisas do passado...

P1: Sim

E: P1, já terminei as minhas perguntas todas. Não sei se quer acrescentar alguma coisa, se ficou com alguma dúvida...

P1: Não, não fiquei. Eu, por exemplo, ela tem uma agenda que dá para escrever quando é que tem uma consulta: tem consulta dia tantos... e eu disse-lhe 'mãe, a mãe há de ir vendo na agenda quando é que tem consulta', mas isso não deu muito resultado porque,

## Appendixes

entretanto, ela esquece-se de ir ver, e eu também acabo por não escrever ali. Porque senão, eu tenho que lhe estar a dizer para ela ir ver e, então eu realmente tudo quando é de consultas tenho no meu telemóvel, as consultas por dias e por horas, e todos os dias eu vou ver se há. Pois, é assim realmente para gerir as consultas. Às vezes o que lhe ponho também são certos programas que ela gosta de ver na televisão, ela está entretida e vê.

E: Sim, sim, sim.

P1: Ela gosta e está com atenção

E: E sempre sabe o que é que ela está a fazer, consegue ver o que ela está a fazer, ela está ali distraída, não é? Portanto, também acaba por deixar a P1 mais tranquila...

P1: Já agora, gosto que ela também ande um bocadinho...agora tem estado frio e depois a pandemia parou, enfim, veio prejudicar. Mas, vou ver se... começar a levar à rua devagarinho, e às vezes levo devagarinho... porque, já houve alturas em que a minha mãe andava muito bem na rua. E, agora vou novamente assim a pouco e pouco fazendo isso, para ela começar a andar bem, faz um bocadinho um dia, um bocadinho outro dia e, já fez longos percursos a pé... já conseguiu e, agora vou começar para ver se ela faz novamente a mesma coisa.

E: Bem, isso até acaba por ser bom para si e para ela porque, ela pronto mexe um bocadinho e faz um exercício e a P1 também porque sai de casa e tem a sua mãe ao pé de si e também dá um passeio, não é?

P1: Sim, e ela distrai realmente a cabeça.

E: Claro.

P1: Acontece que às vezes até tem dores de cabeça porque está com determinados pensamentos, vai à rua e acaba por se distrair e ficar bem.

E: Claro. Isso é ótimo!

P1: Sim, agora não tenho ido realmente porque está muito frio, sim. E, pronto, com a pandemia, eu quando vou, afasto-me sempre das pessoas. Não se passa ao pé das pessoas, as pessoas estão num lado e nós estamos noutro. Tenho esse cuidado.

E: Sim, claro. E bem, sem dúvida. Dª P1 não sei se tem alguma dúvida, se quer acrescentar alguma coisa...

P1: Não, acho que já... parece-me que já disse tudo.

E: Já contou a sua história... Olhe, antes de mais quero agradecer novamente ter aceite participar neste projeto.

P1: Muito obrigada também, e um bom trabalho.

## Appendix VII – Interview Transcript – P2 (Female)

Entrevistador (E): Qual a sua idade e Nível Educacional?

Participante 2 (P2): Idade: 46 anos / Nível educacional: Licenciatura

E: Então, a 1ª pergunta: como é que tem sido a sua experiência enquanto cuidadora?

P2: Ai... começa por aí, não é... Pronto, tem sido difícil, trabalhosa, angustiante, cansativa... essas coisas todas. Muito desafiante, muito... muito desafiante, mesmo. Porque cada dia, cada altura... é situação nova. E agora cada vez mais está a ser... ainda ontem, por acaso me lembrava... porque ontem, a Raquel quando me ligou, eu estava em casa do meu pai, a pôr creme nos pés, porque ele também...pronto, ou seja, neste momento... começo a estar mais, a dar também... a ser cuidadora do próprio cuidador, percebe? Pronto. Porque como a minha mãe já tem a rede de apoio bem montada... finalmente, e ao fim de 8 anos, e depois de muita luta, muito sofrimento, e muita angústia e muita preocupação... Mas, conseguimos agora manter... arranjar uma rede de apoio através de uma associação, da AFID, que, se aquilo não falhar por qualquer motivo, a rede está muito bem montada. E temos, depois, também uma empregada que vai 3x por semana, ajudar. Pronto. E a enfermeira também vai a casa, fazer os pensos porque ela está com escaras nos pés. Pronto. A rede está bem montada desde que... e eu neste momento só entro mesmo no caso de alguma, por qualquer motivo... folgas, feriados, não sei quê... de ser preciso... e, depois, claro, é assim é... tenho que ir à farmácia, e tenho que fazer essas coisas muitas vezes, não é... dar esse tipo de apoio, e tratar das coisas necessárias para que ela esteja bem. Quer dizer: é preciso ir tratar da cama articulada, vai-se tratar da cama articulada; é preciso ir tratar das fraldas, pronto... estou mais nesse apoio de quase de *back office*, digamos assim. Mas, neste momento... agora está-se a por um outro desafio. Por isso é que eu digo que é muito desafiante, porque agora estou mais a cuidar do cuidador. Porque o meu pai está muito cansado, tem uma situação de saúde frágil, está muito forte, tem diabetes... pronto, e é ele agora, próprio que começa também a ter alguns problemas e começa quase que a ser... ainda ontem quando me telefonou, eu estava em casa dele porque ele me telefonou 'P2, vem-me cá por creme nos pés que estou aflito dos

pés'... e ele não chega aos pés porque está muito obeso e com muito pouca flexibilidade e não consegue chegar aos pés... E então é assim, neste momento estou mais como... pronto, estou nas duas frentes, digamos assim. Há 8 anos atrás, exatamente. Ela foi diagnosticada há 8 anos atrás e passou pelos muitos estádios da doença, não é... pronto, quando a pessoa se está já a adaptar a uma forma de coisas, já entretanto, já muda a situação ... pronto: entre os esquecimentos, o esconder tudo, o fugir de casa, o perder-se... sei lá, pronto... as mil e uma situações que... esconder as coisas, que dizer, andamos nós à procura das coisas, não sei quantas vezes, e íamos dar com tupperwares da sopa escondidos dentro do armário do móvel dela, lá do quarto... quer dizer, pronto, situações assim mesmo... pronto... passamos por várias situações, mesmo, durante estes 8 anos. Entretanto, pronto, uma das... porque, como eu lhe disse, pronto, foi sempre uma forma de estar muito pro ativa, ou seja: nós, embora como eu lhe disse ontem, esta malvada desta doença... a gente não age, a gente... reage. Porque, as coisas estão sempre a mudar... o que é verdade hoje, amanhã já não é... mas, tentamos sempre fazer tudo de uma forma muito pro ativa e, então uma das coisas que se tentou fazer foi a, pronto, a tal estimulação cognitiva numa clínica. Começamos por procurar a associação de Alzheimer, pronto, que estavam dispostos efetivamente a ajudarem-nos... mas entretanto foi preciso muitas entrevistas, muita coisa, e não sei quê, pronto... mas, entretanto, pronto, como eu lhe disse naquele dia, a associação de alzheimer está sediada, tem a sede deles ali no antigo Casal Ventoso e o meu pai não gostou daquilo e, pronto, enfim... e acho que, pronto... que foi muito prejudicial, pronto... mas quando ainda há um outro membro do casal que tem que se respeitar a vontade, pronto. Ele disse que não queria que ela fosse para ali, e pronto... e andei, formos perdendo... porque depois vai-se perdendo assim tempo, depois ok... vamos procurar outra coisa, e depois é caro, depois não dá... depois não sei quê... pronto, ok. Finalmente lá se consegui, há um ano e tal, a tal clínica, que é mesmo própria para situações de estimulação cognitiva de pessoas com demências e para pessoas que tenham tido AVC's, pronto... para estimular, pronto, é somente dedicado a esse tipo de situações... pronto, e é uma clínica polivalente: a nível de valências... assim de grande relevância tem, tem fisioterapia, tem estimulação cognitiva, ... tem várias coisas e, estava a correr muito bem! Azar dos azares, entretanto mete-se o confinamento em que realmente, pois, ela entretanto piora muito depois. Entretanto depois, voltou-se a tentar o... quando aliviou um bocadinho o confinamento, não é, voltou-se a tentar lá pô-la mas, entretanto, depois mete-se este problema das escaras em que deixou de andar, pronto, e ultimamente, este ultimo ano e meio, tem sido... último ano e meio e depois estes últimos meses - do verão para cá, tem sido um cair a pique, mesmo... porque depois, já não é só a condição mental, foi também a condição física que piorou terrivelmente, pronto. E então isso, neste momento ela está a fazer fisioterapia para ver se consegue recuperar... que eu não acredito, mas pronto. A ver se consegue recuperar alguma parte da... nem que fosse o pôr de pé, percebe, que já nem isso ela consegue... e, pronto. E agora, neste momento, deixou a clínica não é... a clínica de fisioterapia acho que também tem a parte da estimulação cognitiva, mas o que o técnico disse foi: 'eh pá, isto agora está tão mau a nível de físico que agora vamo-nos é preocupar com a parte física e depois, se ela entretanto melhorar, logo nos preocupamos mais com a parte cognitiva. Pronto.

E: Então, a 2ª questão: quais é que são as dificuldades que sente enquanto cuidadora e como é que as tem gerido no seu dia a dia?

P2: Ao princípio é falta de informação, sentimo-nos muito sozinhos, muito à toa, percebe... muito tipo a nadar contra a corrente, sem pronto... a sentimo-nos muito sozinhos. Até que, pronto, tivemos que por os pés ao caminho e perguntar, e saber, e agora realmente com ... era isso, era muito isso, muito a sensação de... como o meu pai não queria a ajuda lá da associação de alzheimer, estávamos muito sozinhos... porque o que íamos fazendo, era por nós... era tentativa erro, e pronto. Agora, a partir do momento em que realmente conhecemos a associação da AFID, e como eles tem também o acordo com o centro de saúde, neste momento sentimo-nos mais apoiados a nível físico. A nível cognitivo, quando lá tínhamos a clínica, pronto, realmente tínhamos reuniões com alguma frequência com eles... e sempre sentíamos um bocadinho mais acompanhados mas, é sempre uma sensação de grande solidão... é uma doença porque, é o que eu digo, é assim: se fosse um cancro ou outra coisa qualquer... isto das demências acho que ainda é algo também muito desconhecido, olhe... é muito, muito isso. O desconhecimento, e pronto, tentamos... andamos sempre a tentar arranjar soluções, sempre arranjar soluções... para as várias etapas que iam aparecendo, percebe?

E: Então, mas a P2 mesmo enquanto cuidadora no seu dia a dia, para si, quais é que são as dificuldades?

P2: O ter que estar permanentemente, 24h sobre 24h de alerta de... e depois muito a nível físico, um grande desgaste a nível físico porque, a partir do momento em que depois deixou de andar, deixou de tudo... passou a ser um trabalho muito braçal. E ao princípio era o lidar com a situação, com uma demência... com a pessoa a ver a pessoa a perder as capacidades cognitivas e o conseguir lidar com aquilo, na altura não fisicamente mas psicologicamente, não é... porque a pessoa, de repente ver uma pessoa perder as capacidades cognitivas de dia para dia e ainda é capaz de estar, por exemplo, depois... às vezes quando me lembro das coisas, nem lhe relatei naquele dia, por exemplo, ela na páscoa de há 2 anos ela ainda estava muito bem fisicamente, ela andava e pronto... ela esteve uma hora ou mais a conversar com uma pessoa lá da aldeia, em que ela falava perfeitamente, tinha um discurso completamente coerente, mas em que a mãe dela estava viva... sendo que a mãe dela já morreu há 15 anos... pronto, e ela contava a situação e, a senhora com que ela estava a falar, pronto, saiu dali completamente convencida que a minha avó ainda estava viva e que, pronto... porque ela teve um discurso perfeitamente coerente mas, pronto, a falar como se a minha avó ainda estivesse viva. E, então, pronto... é esse, é às vezes aquela... a sensação quase que de vergonha de ela estar completamente descontextualizada, percebe, de a pessoa estar a falar de uma coisa e ela a falar de outra, de às vezes, muitas vezes repetitiva nos assuntos... era ...eu sou mais de 2 gémeas, e não sei quê, e assim... trabalho no... aquilo era tipo disco riscado e, pronto. É a pessoa ir se adaptando a todas essas situações.

E: E como é que tem gerido essas dificuldades, ultimamente, no seu dia a dia?

P2: Como é que tenho gerido? Essas dificuldades? Olhe, com a ajuda da minha medicação... que eu tenho um problema de ansiedade crónica e tomo medicação e, como lhe disse, tentando arranjar formas de fazer alguma coisa por mim. Faço hidroginástica 3x por semana, tento arranjar tempo para mim, fazendo aquilo que eu gosto... peço desculpa, só um bocadinho que a televisão agora... e então, pronto... e entretanto, é o que eu digo, tentar às vezes afastar-me um bocadinho e arranjar tempo para mim, fazer aquilo que



## Appendixes

eu gosto... que eu sinto que me alivia um bocado a mente, percebe... que me distrai da situação, percebe... porque quando tenho tempos mortos, não é, sei lá... se estou na cozinha, sozinha, pronto... isto está-me sempre a vir à cabeça, não é... porque é assim, é uma situação a pessoa estar em casa e a visualizar... a saber que a mãe às 4 da tarde está deitada numa cama articulada completamente... e assim... para o lado em que a virarem, é para o lado que ela fica, percebe... sem ter autonomia rigorosamente nenhuma, percebe? É muito duro, pronto... e, eu o que é que eu faço, é assim... para não pensar nestas coisas... e muitas vezes à noite, quando meto a cabeça na almofada é que realmente muitas vezes depois me vem aquilo tudo à cabeça e, pronto... é quando, e já me aconteceu algumas vezes, pronto... ter que tomar um bocadinho mais da minha medicação porque, pronto... é muito difícil não é, quer dizer... E há uma coisa, que eu já vi um documentário também sobre alzheimer, e muitas vezes as pessoas... nós, perguntamos assim: porque é que não é um cancro, em vez de ser isto? Porque é assim... a pessoa do cancro, ou morre ou vive... ok, pode ficar assim com alguma sequela do cancro, sim senhora... mas pronto... ou morre ou vive. Isto, não! Quer dizer, é a gente ver a pessoa a morrer lentamente, percebe... e ir perdendo capacidades, seja físicas, seja psicológicas... cognitivas, e pronto... não é fácil...

E: Claro, claro

P2: Não é fácil!

E: Pronto, agora, passando aqui à próxima. Existem muitas pessoas que tem dificuldade de facto em seguir, por exemplo, as orientações dos profissionais de saúde, no que respeita ao cumprimento da medicação, ou porque se esquecem ou porque simplesmente o regime acaba por interferir com a sua vida diária, quer seja pessoal ou profissional, ou até porque simplesmente podem não acreditar na eficácia dos medicamentos que estão a dar à pessoa que estão a cuidar, ou também podem ter receio dos efeitos adversos que possam ter. Posto isto, em relação à gestão da medicação, como é que tem sido a sua experiência? Sendo que, quando eu digo gestão da medicação, estou a referir desde o momento em que, portanto, marca a consulta com o médico, até ao momento em que o médico passa a receita, até ao momento em que vai à farmácia, até ao momento em que tem os medicamentos organizados em casa, e a própria toma dos medicamentos. Portanto, todo este ciclo que envolve os medicamentos. Como é que tem sido essa experiência?

P2: Então, é assim. Sempre fizemos tudo conforme o médico dizia, até porque tínhamos e temos bastante confiança no senhor, pronto, porque já acompanha... entretanto já passamos por vários médicos porque, como é obvio, mas acabamos por ficar com um que é já um senhor com alguma idade e que vai acompanhando nesse sentido. Mas, pronto, como eu lhe disse ontem, realmente a medicação... infelizmente foram inventados alguns medicamentos há uns 20 anos atrás mas, depois, também já não há muito mais nada de novo. O médico já lhe estava a dar a dose máxima que ela podia tomar, pronto. Que já não havia muito mais que se pudesse fazer... Entretanto, como eu lhe disse ontem, o meu pai olhe... ela usa aqueles pensos que se colam à pele... entretanto o resto da medicação, o meu pai, sei lá, por esquecimento... por cansaço... porque entretanto ela também começou a ser muito difícil ela deglutir os medicamentos... e, então, ele deixou de dar... neste momento está só a fazer realmente o penso e, como notamos como ela até, como eu já lhe tinha dito ontem, até ficou mais esperta... e mais assertiva naquilo que diz... pronto, olhe, neste momento, paramos os outros medicamentos e só estamos a fazer o penso... porque, realmente, é o que é mais prático para nós porque tínhamos que ir passar à história, sei lá, de triturar os medicamentos num almofariz, ou coisa assim... e pronto. E porque o meu pai também está muito cansado e, olhe, acabamos por neste momento ela não está a tomar nada a não ser o... sem o médico saber, claro, porque ainda se lá não foi... mas chega-se a uma altura em que já não se acredita muita na medicação... porque a gente vê a pessoa a piorar, a piorar. E, como ela deixou de tomar, e até sentimos algumas melhoras, a nível cognitivo, neste momento só está mesmo a fazer o penso.

E: Então, um dos fatores que vos fez decidir que então ela só fazia o penso, era o facto de a toma dos medicamentos se ter tornado cada vez mais difícil...

P2: Muito difícil... muito difícil. Muito difícil, mesmo. Estava-se ali não sei quanto tempo para ela engolir um medicamento e, depois, pronto e, quando é assim... isto é triste a gente dizer, mas... quando... porque, pronto, o meu pai está muito cansado, não é... e já tudo é um cansaço, percebe... o estar ali não sei quanto tempo: engoliste? não ... engoliu, então bebe mais água... então não sei quê ... pronto, olhe... acabou por deixar de dar a dosagem e, pronto... e como não se viu pioras, também olhe...

E: Sim... Então, basicamente, de acordo com aquilo que me disse, as dificuldades que tem sentido passam mais portanto pelo facto de ter de estar alerta 24h, no início, quando a sua mãe foi diagnosticada, era a falta de informação que sentia, ou seja, o não ter conhecimento de como atuar principalmente no início, neste momento, para si mais até a nível físico e também o cansaço psicológico, até portanto com a sua ansiedade crónica; também o facto de ela não obedecer a alguns comandos que...

P2: Não, ela não obedece a comandos nenhuns. Ela já não obedece a comandos nenhuns... começa... agora está na parte de já começar a não comer pela mão dela, ou seja, a ter que começar a comida a ser dada à boca...

E: Está a ficar cada vez mais dependente...

P2: É, é um bebé em ponto grande...

E: É portanto só em relação à toma dos medicamentos em si, porque de resto...

P2: Sim

E: De resto, pronto... até...

P2: Sim, porque se houvesse a medicação em gotas, por exemplo... pronto, aí tudo bem. Era fácil, percebe? Aí ter-se-ia continuado. Mas é era uma tourada desgraçada... porque depois é, não é só um comprimido, são vários... porque depois é o da manhã, da noite... ela, mesmo assim nem tem problemas, pronto, mas era mais do que um comprimido e aquilo era uma tourada... quer dizer, ao pequeno almoço, ao almoço e ao jantar estar naquela dificuldade... e assim, isto parece uma coisa muito... mas é assim, quando se vive a coisa durante não sei quanto tempo, 24h sobre 24h, quando é sempre o mesmo cuidador... o cuidador está muito cansado e acaba por... pronto. Há pessoas que, acredito que haja pessoas com mais resistência. Eu vejo aqui situações na televisão... que as mulheres... depois às vezes, não sei... acho que, se fosse o contrário... nós, mulheres, parece que temos mais... outro sentido... agora o meu pai, coitado... quer dizer, eu de repente... saiu de um... porque ele tem, entrou em insolvência... com o problema de uma loja que lhe trouxe bastantes problemas a nível económicos, psicológicos... e, de repente, saiu de um problema muito grande para se meter noutra ainda pior... ou seja, percebe, o meu pai não está bem a nível psicológico, e físico também não está bem... e entretanto vê-se cuidador de uma pessoa, não é... pronto... que neste momento... eu ontem, quando sai de lá, quando falei consigo... a primeira coisa, eu sai de lá de casa muito preocupada porque vejo o meu pai muito, muito... muito cansado... muito, ele próprio muito a precisar de ajuda, não é... e pronto, e tem a sobrecarga de... pronto, porque é assim, por exemplo: agora o meu pai, se ele não estivesse menos bem, mas a minha mãe estava bem... e, por exemplo, ontem eu fui lá de propósito para lhe pôr creme nos pés, quer dizer... se a minha mãe estivesse bem, ela faria isso, não é... quer dizer, neste momento, não tarda muito estou com 2... não tarda muito, que eu já estou, mas pronto... com 2 pessoas a meu cargo, percebe... porque depois, o meu pai como sabe que eu estou em casa, a qualquer momento... ainda à bocado me telefonou a dizer: 'ah P2, estou aqui com a mãe que eu fui com ela à fisioterapia... estamos aqui à espera da ambulância, mas precisava de ir buscar a minha carta (que ele foi ontem renovar a carta)...', e eu disse 'sim pai, e o que é que queres que eu te faça?' 'ah nada, então vou ligar...' Percebe? O instinto primeiro dele é ligar para mim, pronto. Ou seja, ele começa a estar muito dependente também de mim, percebe? Fisicamente também, ao ponto de ter que lá ir pôr o creme nos pés, e porque lhe doi aqui... e lá vou eu pôr-lhe um emplastro no pescoço... e porque lhe doi não sei quê, pronto. Acabo por... por, pronto... eu tenho uma licenciatura mas depois tirei o curso de cabeleireira e então, pronto... ontem quis, porque quis que eu lá fosse cortar o cabelo curto à minha mãe... pronto, lá fui eu cortar-lhe o cabelo curto à minha mãe... isto anteontem... lá fui pô-lo, ele já começa a ter dificuldades a conduzir para o centro da cidade, e depois fica muito nervoso... lá fui cortar o cabelo à minha mãe a correr, lá fui levá-lo ao centro da cidade ao dentista, e depois ele apanhava... apanhou um táxi para casa, pronto.

E: Sim, sim, sim...

P2: E pronto... Por isso, é diário... é raro o dia que... Eu nem faço nenhum confinamento com ele porque, é assim, nós estamos todos os dias praticamente juntos, como tal... olhe...

E: Claro...

P2: Eu como também estou muito em casa... o meu marido também está a trabalhar em casa, pronto, é assim. Só se os miúdos realmente trouxerem a doença... De resto...

E: Claro, claro. Ora, como é que tem ultrapassado essas dificuldades? Quer as que apresentou inicialmente, quer a maior dificuldade que teve em relação à medicação que foi, portanto, aquilo que me falou, da toma dos medicamentos? Como é que tem ultrapassado estas dificuldades?

P2: Como é que tenho ultrapassado... é assim, é a procurar ajuda... é, pronto, é constantemente à procura de novas soluções, em busca de... depois há um que diz uma coisa... e pronto... é uma busca incessante de soluções, percebe? Pronto.

E: E, para si?

P2: E em relação a mim... em relação a mim, pronto é o que eu lhe digo... é tentar tirar um bocadinho de tempo para mim e às vezes ter que dizer não ao meu pai, pronto. Porque, é assim, às vezes tenho que ser um bocadinho egoísta e tenho que lhe dizer não: 'vens cá agora?' 'não, não vou, agora neste momento, não vou... por isto ou por aquilo'. Porque o meu pai acha que, quer dizer, que eu estou 24 horas sobre 24 horas... e como sabe que me telefona e eu '... está bem, pronto, eu vou aí... eu vou aí... eu vou aí...' Mas, pronto... quer dizer... como... só que é assim, então eu moro em Carnide, ele mora em Alfragide, quer dizer... não é uma coisa que eu pegue nas pernas e atravesse a rua e esteja lá, percebe? Pronto, e então às vezes tenho que ser um bocadinho dura... não muitas vezes, pronto. Mas às vezes tenho de dizer 'não, não vou agora, então vou amanhã'... lá negoçei um bocadinho com ele, não é, mas pronto... a maior parte das vezes vou... pronto, e o que eu lhe digo é assim, é... ter que arranjar escapes... tenho a hidroginástica, tenho pronto tenho os meus filhos, não é, que também me ajudam a distrair... e tenho o sofá, e faço uma coisa que eu gosto muito... que é ver televisão, é ver séries, é ver coisas... para manter também a cabeça ocupada para não estar sempre a pensar no mesmo, percebe?

E: Claro, claro... E com o facto de ter a ansiedade crónica, o que é que faz para a poder ajudar?

P2: É assim, quando vejo que estou mais ansiosa, aumento um bocadinho o alprazolam mas por norma é assim, por norma vou conseguindo não aumentar... é, assim, só se realmente... é assim, no meu dia a dia vou conseguindo gerir a ansiedade... porque, como lhe digo tenho a hidroginástica, depois ando aqui ocupada com a casa, tenho o meu filho que precisa do meu acompanhamento a nível de escola... pronto, eu estando ocupada, com a cabeça... percebe? Pronto. Muitas vezes, pronto, o que acontece é... deitar a cabeça na almofada e, pronto, e não conseguir... porque estou a pensar nas consultas, estou a pensar não sei quê, percebe... não desligo... pronto... e, é assim, se ao fim de um bocado não consigo adormecer, olhe... lá tomo mais um... metade dum alprazolam e

## *Appendixes*

pronto, e é assim. E, mas tento realmente ... tive que arranjar formas de me proteger também um bocadinho e... mas, pronto... é balanceando tudo... e, é um dia de cada vez. É viver um dia de cada vez, mesmo.

E: Claro, e em relação à medicação? Até já tinha respondido antes que a forma como acabaram por ultrapassar o facto de não conseguirem dar-lhe os medicamentos foi de certa forma deixar de lhe dar...

P2: É... não dar, não dar... Pois...

E: E, começaram a colocar só o penso... Foi a estratégia que vocês arranjaram para ultrapassar isto...

P2: E, confesso, como não vimos... até pelo contrário, não vimos declínio nenhum a nível cognitivo... continuamos a fazer e continuaremos a fazer assim.

E: Ok, então vamos aqui para o próximo... já estamos mesmo já no fim, só faltam as últimas perguntas: Existem alguns dispositivos como por exemplo o telemóvel ou o computador que se podem usar para descarregar aplicações digitais; estas podem ter diferentes objetivos, incluindo dar informação sobre a doença, fazer jogos para treinar a memória ou simplesmente para passar o tempo; existem também algumas que ajudam a gerir a medicação, como por exemplo, um calendário digital com alarmes; existem também umas que são até mais interativas e permitem contactar de uma forma remota portanto, com os profissionais de saúde ou até com outros cuidadores; algumas que ajudam, por exemplo, a gerir sintomas que possam ir aparecendo ao longo do tempo; outras que permitem carregar, por exemplo, vídeos ou fotografias da própria pessoa para ser mais fácil, por exemplo, perceber o significado de algum sinal ou alguma mancha que aparece na pele ou uma borbulha, ou também como forma de poder permitir, por exemplo, ao médico ou ao farmacêutico, ou até mesmo ao cuidador, de verificar que a medicação foi tomada colocando vídeos da pessoa a tomar o comprimido ou o xarope. Como é que acha que poderiam as tecnologias ser uma solução para si?

P2: Teria... é assim, é pena realmente não terem aparecido há mais tempo porque tudo isso teria dado muito jeito só que... pronto, não tínhamos conhecimento, não sei sequer se já chegaram a Portugal esse tipo de aplicações. Mas todas elas tinham dado muito jeito, porque são pequenas ferramentas que nos vão... nos iriam, nos teriam aliviado, não é. Porque em 8 anos passa-se por muito... ela há 8 anos ainda estava sozinha em casa... o meu pai, o meu pai a trabalhar e ela, pronto, ficava sozinha e quer dizer, por exemplo... essa história de uma câmara de vídeo em que a pessoa tivesse uma aplicação no computador, em que a gente pudesse estar sempre a vigiar... é assim, eu acho que isso tinha sido... eh pá, 5 estrelas mesmo... porque, pronto... sei lá, se a pessoa não atende o telefone, porque é que não atende: será que caiu, será que está bem...será... todas essas... tudo isso tinha sido muito, muito útil... sinceramente. O tipo de umas aplicações de alarme, se a pessoa sai de casa, como eu lhe tinha dito que em situações em que as pessoas estão mais naquela fase de fugir de casa... haver coisas que tocassem, eh pá... tudo isso teria ajudado muito, sinceramente. E Deus queria que venha para Portugal e que sejam divulgadas, para portanto os cuidadores... porque tudo isso tinha sido uma grande ajuda... não nos teríamos sentido tão sozinhos, não nos teríamos sentido tão... pronto, tão sozinhos... é mesmo isso.

E: Alguma vez utilizou alguma aplicação?

P2: Não, não... há 8 anos atrás não... também não era... pronto, já havia muita internet, já havia muita coisa... mas, agora é que... agora, é que se está no mundo, não é... de há uns anos para cá é que se está nesta coisa das aplicações e das não sei quê... não tínhamos conhecimento rigoroso dessas coisas... e depois, como, pronto... até podia haver alguma aplicação mas, se nós não temos ninguém que nos informe disso, não é também... não é, porque acho por exemplo que os médicos também... se daqui a amanhã essas aplicações venham para Portugal, não é, quer dizer... os médicos, os neurologistas que acompanham este tipo de situações de Alzheimer ou a própria associação de Alzheimer terá que estar informada para informar também da existência dessas aplicações... porque a gente também não adivinha, não é...

E: Sim, sim... Claro! E quem sabe se não seria uma boa estratégia de divulgar as aplicações, não é? Por quem as pessoas mais confiam...

P2: Tem que ser através da associação do alzheimer, que é a primeira coisa que a pessoa faz... é recorrer à associação, pronto... foi a primeira coisa que a gente fez. E, se realmente se eles tivessem... porque a primeira coisa que uma pessoa faz... há uma doença qualquer esquisita, a primeira coisa que uma pessoa faz é... recorrer à associação dessa dita doença... seja ela do Parkinson, seja ela do que for, não é...pronto, e...se eles tiverem informados, pronto... e, depois... claro, os médicos, os médicos neurologistas não é... que tratam deste tipo de situações, estarem também informados para depois ajudarem os cuidadores e as próprias pessoas.

E: Ora, e como é que seria para si a ferramenta digital perfeita? Ou seja, o que é que deveria oferecer ao utilizador?

P2: Todas essas... que fosse uma, ou... como é que se costuma dizer... uma em dois... ou uma em tudo, ou tudo numa... quero eu dizer... Essa parte do vídeo, essa parte dos alarmes, se a pessoa sai de casa ou não, quer dizer... pronto, não sei se é possível ver uma, mas pronto... haver várias que fosse possível ajudar no dia a dia.

E: Pronto, acho que já perguntei tudo. Não sei se quer acrescentar alguma coisa, se tem alguma dúvida...

P2: Não, não, obrigada

## **Appendix VIII – Interview Transcript – P3 (Male)**

Entrevistador (E): Qual a sua idade e nível educacional?

Participante 3 (P3): Idade 80 anos / Nível educacional 9ºano antigo 12ºano

E: Como é que tem sido a sua experiência como cuidador? Se quiser pode aproveitar esta questão para também contar um bocadinho como é que foi diagnosticada à sua mulher e dizer como é que tem sido a sua experiência enquanto cuidador...

P3: Pois, quer dizer, é assim: a minha mulher era enfermeira. Ela mesmo ainda trabalhava no centro de saúde da Damaia. Trabalhou muito tempo por conta dela, trabalhou também nos hospitais, e tudo isso. Mas, aí por volta dos 67/68 anos, portanto já lá vão cerca de 7 anos, começou a ficar um bocado esquecida. E claro, como andava ali, sabe como é que é... médicos... médicos recomendam logo à enfermeira: 'oh Sra. enfermeira, vá aquela neurologista...', e indicaram-lhe uma neurologista ali na Clínica de Stº António na Reboleira, e ela foi lá. E ela mandou-lhe fazer um teste de neurologia e psicologia ali, até fui eu que escolhi, no Hospital da Luz... aqui porque que é perto. E, o diagnóstico foi a demência. A Dra. Pinheiro, que é a neurologista que detetou isso. Uma coisa é certa, ela há 7 anos que anda nisto, sempre medicada, não é? Este, o Exelon, que ela toma de manhã e à noite, 4,5... um de manhã e outro à noite, às refeições, e toma para dormir o petidina... só um bocadinho que eu vou buscar a caixa... é complicado, estes nomes para vocês é mais fácil, para mim é mais complicado... um e esse o exelon e o outro é o quetiapina 25 mas ela só está a tomar segundo... porque eu já fui a vários neurologistas, vários psicólogos... até psiquiatria já fui e é tudo... o psiquiatra, fui ali à idanha nas irmãs hospitalares... o psiquiatra receitou-lhe quetiapina 50 e eu disse oh doutor não será muito se ela está a tomar metade do quetiapina 25?... ah não, mas é melhor, é melhor... eu é que não fui na conversa, sinceramente... porque psiquiatria, sabe como é que é... estão habituados à...quem vai para psiquiatria está mais em baixo, como ela está... não sou leigo, não sou leigo... vejo o comportamento dela e aquele chega e dorme tranquila de noite, e isto só toma à noite... dorme tranquila de noite, com meio comprimido desses, são 12,5... pronto, e é assim. É a medicação que está a tomar para a noite.

E: E então, como é que tem sido esta experiência para si?

P3: Ora bem, em termos de medicação acho aquilo que eu uso, eu também sou sócio da Associação Alzheimer Portugal e leio muito os artigos deles, vejo que ela está se a aguentar muito, muito bem, com esta medicação... em termos de medicamentosos. Em termos de comportamento, é claro, é preciso ter muita paciência, quer dizer... ela faz tudo! É autónoma, toma conta dela, faz a higiene dela perfeitamente. Agora, para a medicação, esse do Exelon tem... e o quetiapina, porque ela tem na mente que estes são os fundamentais... que, eu tanto que batalhei, que estes são fundamentais, não pode esquecer. E ela, normalmente ganha esse discernimento, à noite antes de ir para a cama mete 2 no copinho que é para amanhã, 1 toma ao pequeno-almoço, outro toma ao jantar. Quetiapina tem na mesinha de cabeceira e toma quando se deita... pronto, e é assim. Tudo o resto, tudo o resto... não guarda... quer dizer, faz uma coisa e esqueceu imediatamente.

E: Então, então, o que me está a dizer é que durante todos estes anos... por acaso é fantástico que ela faz a própria higiene e ainda é autónoma...

P3: Tudo, tudo... lá isso é impecável... até demais, até demais... Às vezes está a fazer a mesma coisa de tarde que já fez de manhã... 'espera aí que já fizeste isso...' É preciso ter uma certa paciência para lhe explicar isto porque ela esqueceu, não é? Esqueceu-se que fez. Está limpo, volta a limpar... 'isso não se perde nada!', está a mexer... eu aí dou de barato... porque está a mexer, não é?

E: Ora, então, passando aqui para a 2ª questão: quais é que são as dificuldades que sente enquanto cuidador e como é que as tem gerido no seu dia a dia?

P3: É assim, um cuidador que é um marido... ela às vezes também cuida de mim, cuidado... às vezes por acaso digo assim 'olha, eh pá tenho aqui um joelho precisava...tenho aqui umas dores...' 'espera aí que eu vou-te buscar o reumon gel, o reumon gel é mesmo para pores aí'...Ela própria, quer dizer, faz isso. Também está habituada como enfermeira. Ainda à bocado precisei de medir a tensão... porque eu tenho o aparelho eletrónico mas, às vezes duvido e vou buscar o do mercúrio, de coluna, de mercúrio à antiga portuguesa... porque ela sabe daquilo, não há dúvida nenhuma que é a prova dos nove. Ela sabe fazer isso tudo, faz isso tudo mas, se lhe perguntar daqui... eu vou lhe fazer... 'onde é que arrumaste o aparelho?'... já não sabe, quer dizer, é um pouco isso...

E: Então quer dizer que essa é uma das suas maiores dificuldades, é...

P3: É, quer dizer... maior dificuldade não é, quer dizer... já sei que é assim...! A minha maior dificuldade mesmo é tentar... tentar responder à mesma pergunta... 5 vezes, por exemplo: a 1ª respondo, a 2ª e a 3ª... mas à 4ª e à 5ª já falo mais alto. Falo mais alto e ela já não gosta... quer dizer, e é isso, porque... é assim não há hipóteses... Por mais que me digam, e eu que sou marido e trato com carinho... por mais que digam que temos de ter paciência... pois é, temos de ter paciência... mas a gente nem dá conta... nem dá conta... pois tem que haver paciência, mas já falei mais alto... está a ver? E ao falar mais alto...ui, alguma coisa está errada... já não gosta

E: Claro

P3: É um pouco isso...

E: Então, como é que vai gerindo essa, às vezes essa falta de paciência durante o dia?

## Appendices

P3: Eh, como é que eu vou gerindo? Eu, por acaso sou uma pessoa com uma formação cívica e moral excecional, e consigo ultrapassar isto facilmente. Sou otimista por natureza. Isto é uma coisa que tem de ser, uma pessoa tem que...porque ela faria isso, ou mais, por mim, não é?

E: Claro... e ainda bem

P3: Não... é que eu às vezes digo assim: 'há coisas... eu tenho dois filhos, e um deles, é o mais novo, religiões não é com ele... e disse 'oh Fernando, tu não precisas ser católico, não precisas de ser nada... o que precisas é um ensinamento cristão, basta-nos isso para a nossa sociedade aqui, o ensinamento cristão ajuda-nos a levar a vida melhor. Porque, dou-lhe até aquele exemplo: eu estive na guerra colonial, e como tinha estado no seminário, tinha uma certa formação nesse sentido... e o que é que acontece: eu guiava-me muitas vezes o meu sofrimento, do isolamento lá longe e não sei quanto, e elevava a minha mente a Deus, e sentia-me melhor... ajudava-me a 'transportar a cruz melhor para o calvário'. É um pouco isso.

E: Muito bem! Agora, antes de fazer aqui a próxima questão, só para lhe fazer aqui se calhar um ponto de situação. Existem muitas pessoas que tem alguma dificuldade em seguir as orientações dos profissionais de saúde, quer sejam...qualquer que seja o tipo de médico ou até o farmacêutico ou o enfermeiro, no que respeita ao cumprimento da medicação, ou porque se esquecem ou porque o próprio regime acaba por interferir com a vida diária quer seja a pessoal ou profissional, ou simplesmente porque não acreditam na eficácia dos próprios medicamentos, ou até porque possam ter algum receio dos efeitos secundários dos mesmos. Passando então aqui para a sua questão: em relação à gestão da medicação, como é que tem sido a sua experiência? E, queria só referir, quando eu digo gestão da medicação, estou a referir desde o momento em que, portanto, marca a consulta com o médico, até ao momento em que o médico passa a receita, até ao momento em que vai à farmácia, até ao momento em que tem os medicamentos organizados em casa, e a própria toma dos medicamentos. Portanto, todo este ciclo que envolve os medicamentos. Como é que tem sido essa experiência?

P3: Ora, e começando de início, desde que vou ao médico até que vou à farmácia e trago a medicação para casa... para mim é tudo simples. Para mim é tudo simples, porque eu tenho uma mente cheia de caixotes, sim arrecadaçõeszinhas onde meto tudo, tudo separadinho... foi sempre assim, sou metódico por natureza. Quanto aos médicos, claro que eu às vezes falo mais que eles... a fazer perguntas. Aí, venho logo... há alguns que não me convencem tanto, há outros que me convencem mais. Portanto, como à pouco lhe disse, o psiquiatra receitou a quetiapina de 50 e eu deixei-o... embora lhe dissesse 'oh doutor...', e ele receitou... e eu não aviei sequer, é que nem sequer aviei, pronto. Continuo a tomar a quetiapina 25 e corto ao meio, que eu é que vejo como ela se sente. Quando vou ao médico, quer ao neurologista... neste momento faço 2, faço a neurologista que a segue desde o princípio, à 6/7 anos, e de momento tenho ido ali... agora não tenho ido a lado nenhum... ali ao Idanha ao psiquiatra; já passei aqui pelos psicólogos aqui da neurologia e psicologia, ao mesmo tempo. São dois, são dois médicos. E vou sempre lá. Vou sempre lá, faço a consulta, converso com um, converso com outro. Primeiro em conjunto, eu e ela, e depois ficam só comigo. E eu aí pergunto o que tenho a perguntar porque eu, normalmente nestas coisas não tenho muitas dúvidas. É assim, eu... nós, eu digo nós porque eu era sócio da minha mulher, ela tinha carreira, ali num centro médico ali na Reboleira, em que eu fui habituado a isto... lidava muito com os médicos e sei mais ao menos o que é importante e o que não é importante, o que é que é um médico sensível e os que não são médicos sensíveis, médicos mais frios, pronto... eu tenho uma experiência; além disso ela própria também tem, como enfermeira, ainda não esqueceu, porque há uma das coisas que ela de vez em quando repara e diz-me assim 'eu lembro-me daquela gente que levam sacos de comprimidos lá para o centro de saúde e tal... mas eu dizia-lhes que não devem tomar tanta coisa, mas os médicos só sabem receitar comprimidos, comprimidos...' e é verdade, e ela tem consciência disso. Portanto, eu só lhe deixo tomar, e ela tem a consciência também disso, aquilo que o médico diz e... depois eu avalio, na prática, se chega ou não chega. Ela começou por tomar o Exelon 3mg e agora já está no 4,5. Fui eu que disse à médica 'oh doutora, olhe que eu acho que isto já está a ser pouco...'

E: Porque é que achou que já estava a ser pouco?

P3: Porque não estava a cair mais, quer dizer, não estava a cair. E depois passou do 3mg para 4,5 ... levou um bocadinho e manteve mais tempo. Já está assim à bastante tempo.

E: Ok, ou seja, ela durante o dia tem se mantido agora melhor com o de 4,5

P3: Eu posso lhe dizer que, quer dizer que... é assim, nós eu também lhe treino... quer dizer, eu e ela, mas é mais para ela, o treino da mente: 'vamos fazer aqui um teste para tu veres...' sei lá... faço-lhe a pergunta, depois faço-lhe a pergunta doutro género... é assim, pronto. Ela ainda conduz o carro, ela pega no carrinho... se tiver que ir sozinha, ela vai sozinha. Eu é que tenho cuidado e vou sempre ao lado dela. Ela vai daqui, ainda são aí 1000 metros, leva o carrinho ali para o Pingo Doce, compra-nos coisas, trás para casa, sem problema. Mas ela tem noção, tem noção que está comigo... não é? Porque, por exemplo, tem... ela às vezes... ela tem aquela pulseirinha que se pede na polícia, aquela pulseirinha... Mas ela, quer dizer, já usou uma vez, e usou sem problema porque não tinha a consciência disso. Agora soube para aquilo que aquilo era e agora não usa, tem vergonha coitada... E eu estou a tentá-la mentalizar, porque aquela caducou... só durou 2 anos... tem de se pedir outra... E, estou a mentalizá-la porque não deve ser assim... porque, dizia, isso até todos nós... até eu, pode-me dar uma bronca qualquer e não sei onde estou... então diz-me lá onde é que moras? E ela, ela sabe onde é que mora, mas nunca se preocupou em decorar o nome da rua nem o número da porta, está a ver? Mas eu eu treinei-a ao ponto de hoje faço-lhe a pergunta 'onde é que tu moras?' 'rua...' ok, pronto, já está treinada, decorou... é um pouco aquela história: 'que idade tens?...eh pá, setenta e s...sei lá' e 'quando nasceste? 11.01.45', isso nunca te esqueces... É uma coisa incrível, está a ver... Do antigamente recorda-se de tudo... o de agora, apagou-se... é um pouco isso.

E: Claro, claro. Então, em relação à prescrição do médico?

P3: Cumpro sempre... não. Quer dizer, eu, a quetiapina não cumpro. Não cumpro porque eu sabia que aquela dose estava certa... ela foi receitada aqui no Hospital da Luz, porque ela estava a tomar a mirtazapina e... porque fui aqui ao hospital da luz ao psicólogo e ao neurologista, porque são 2 sempre... e na Luz são sempre 2... psicólogo e neurologista. E, só dou isto... metade, só... e ela começou-se a dar melhor... dorme mais tranquila... e, quando o médico me disse aquilo, não! Também sei apreciar como é que funciona! E chega. Eu nem sempre vou na conversa dos médicos... o paciente é que tem de saber como é que se sente. Eu também faço o mesmo... às vezes quando a medica diz 'oh amigo, vamos trocar esta medicação para a hipertensão...' 'não não doutor, não mexa nisso que está bem assim... Se eu tenho a tensão boa, vou trocar para quê? Normalmente troco sempre para mal

E: Claro, claro... Ora e então o acesso à farmácia?

P3: O acesso à farmácia em que aspeto, físico?

E: Se corre bem, em relação a... ou seja, se tem algum problema em aviar a medicação, se...

P3: Não, não tenho problema nenhum. Às vezes chego ali à farmácia da susana... às vezes pode não haver... eu normalmente costumava aviar a receita logo completa, se bem que o Exelon, se mandam para uma medicação prolongada trará 6 e eu, o que é que eu faço... trago 2, 2, 2. Pronto, e é assim que eu faço.

E: Ok, ok. E em casa, portanto, já me tinha falado mais ao menos como é que fazia, normalmente, a gestão dos medicamentos, pronto.

P3: A gestão é isso. Ela tem uma caixinha destas, tem em cima da mesa da cozinha, e um copinho pequeninho. O copinho é mesmo daqueles pequeninhos de vidro. E, à noite, corta 2... à noite 2, corta 2 e vai tomar amanhã... ela é que faz isso... e eu a olhar, não é? Mas eu não lhe digo nada... ela é que faz isso por auto recriação. Porque eu lhe criei o método, não é? E a quetiapina está na mesinha de cabeceira já partidinha ao meio naquelas caixinhas dos comprimidos e ela, a primeira coisa que faz quando se deita na cabeceira, toma e...

E: E para tomar os medicamentos, não tem dificuldade? Ela toma facilmente?

P3: Toma, toma... sem problema.

E: Então só fazendo aqui um apanhado, de acordo com aquilo que me disse, as maiores digamos dificuldades que tem sentido é mais aquela questão do ter que ter 'a paciência durante o dia'. E aqui, em relação à gestão da medicação, não senti que tivesse assim uma grande dificuldade... a questão é mais de...

P3: Só a medicação, não tem dificuldade nenhuma. Eu tenho pena de não ter poderes... fazer assim (estalou os dedos)... estás curada! Como o Cristo fazia.... Isso é que eu gostava de ter, esse poder... não tenho.

E: Pois é... esta medicação não cura...

P3: Claro, claro... Eu sei, sei. Tenho a consciência disso. Eu não quero que ela tenha essa consciência, quero que ela vá tomando... Se calhar, consciência de que isto não cura... deixa de tomar, mesmo. E, eu não quero.

E: Claro, claro. Então, passando aqui para a próxima. Como é que tem ultrapassado estas dificuldades que me falou, quer as que disse inicialmente em relação à paciência, e agora esta que me falou mais ao menos da medicação... que não foi bem uma dificuldade, assim uma coisa mais geral. Portanto, como é que tem ultrapassado isto?

P3: Da parte da medicação, não. Sinceramente, não. Tenho que acreditar que esta medicação está certa, porque eu noto que está certa. Eu noto, não é?! Agora, o dia a dia de convivência... eh! Isto é assim... este tipo de doença são um pouco essas. É tal e qual um coxo, a andar arrasta uma perna... Quando a mente não dá... não sabe onde está... Não pensa tão rápido... ou é mais lento... A vida é assim, faz parte... faz parte. A gente tem que ter sempre muita força de vontade para levar a vida em frente. Lá está, por causa daquilo que eu lhe disse... a tal fé... às vezes, quem nos salva é a fé. E com fé, também vai. Mas com fé, ao menos não se mete na água... É pá, espera aí... a fé dá-nos força. É força, força... Repare, eu não estou a falar... quer dizer, se me perguntar se acredita nisto... eu não, não... claro que não acredito. Mas que é útil, é útil... Doutrinadamente que ainda tenha algo, algo que estás acima de nós, a quem a gente... porque a gente não tem a quem pedir... a gente vai pedir a quem... Então olhe, levante os olhos para o céu e diz, meu Deus, meu, Deus... não é?

E: É verdade...

P3: Porque de resto é tudo abandonado... até o Cristo foi abandonado cá na Terra... disse a Deus Pai na hora da morte... 'Deus, pai, porque me abandonaste?'... pronto, é isto.

E: Ora, passando então aqui para as últimas questões: vou voltar a fazer aqui um pequeno enquadramento, porque agora é já por causa das tecnologias. Então como eu lhe disse, existem dispositivos como por exemplo o telemóvel ou o computador, que se

## Appendices

podem usar para descarregar aplicações digitais; estas aplicações podem ter diferentes objetivos... eu agora vou-lhe dar aqui uma lista de exemplos de aplicações que existem, mais fora de Portugal, para ter só uma noção. Portanto, existem aplicações que podem dar informação sobre a doença, que fazem jogos para treinar a memória ou simplesmente jogos para passar o tempo; aplicações que ajudam a gerir a medicação, como por exemplo com um calendário digital com os alarmes, para a pessoa não se esquecer de fazer a medicação; existem umas que são mais interativas e que permitem contactar de forma remota por exemplo com profissionais de saúde ou com outros cuidadores para partilha de experiências; existem algumas até para ajudar na gestão de sintomas, algum sintoma que apareça novo, portanto para perceber... que possa ajudar... o que é que aquilo possa ser; algumas permitem ainda carregar vídeos ou fotografias da própria pessoa, por exemplo, para ser mais fácil perceber o significado de algum sinal, por exemplo, o aparecimento de uma borbulha ou o aparecimento de uma mancha na pele, ou até como forma de permitir o médico ou o farmacêutico ou até mesmo o cuidador, de verificar, por exemplo, se a medicação foi tomada, por exemplo, colocando vídeos da pessoa a tomar o comprimido, ou a ingerir o xarope, se assim for, ou a colocar o penso, se for o penso... para conseguir acompanhar se a pessoa está a fazer a medicação. E agora, com isto, pergunto-lhe: como é que acha que poderiam as tecnologias ser uma solução para si?

P3: Para mim, sinceramente, a minha tecnologia é esta: eu tenho ... que eu uso... não tenho um aplicativo próprio. Tenho um tablet para ela onde ponho jogos, joguinhos... o sudoku, as palavras... ela faz, entretém-se ... em vez de estar ali com a chatice de escrever no papel, faz ali que é mais giro... Faz isso. Na questão da medicação, não preciso, essa aplicação está aqui na cabeça ... Quando deixar de estar, alguém há-de cuidar de mim e dela, não é? Mas, enquanto estiver aqui, não preciso de outra aplicação melhor que esta... não há melhor que isto.

E: Sim, Sim.

P3: Quanto ao resto, atividades, outras atividades... eu sei quais são... mas já experimentei... Os médicos têm dito, faça hidroginástica e não sei quê... ela não quer. Isso ela rejeita, pura e simplesmente. Ora bem, na minha ótica, não se pode obrigar ninguém a fazer uma coisa que não goste. É assim na minha mente, é essa. É mesmo. Agora, se as aplicações serão úteis ou não? Olhe, tal e qual a aplicação do *stay away* covid: apliquei, tenho a aqui, tenho andado por todo o lado, nunca me disse se tive ao pé de alguém... vale o que vale, não é? A melhor tecnologia enquanto nós podermos... o 'caco'... bom, é este... está aqui!

E: Então alguma vez utilizou alguma deste estilo, destas aplicações?

P3: É o seguinte... eu neste momento não estou a precisar... quer dizer, vamos lá ver: eu já falo com Alzheimer Portugal, falo. Falo telefonicamente, leio os conteúdos que eles tem - tem muitos, até fazem congressos com o pessoal, já fui a um ou dois mas aquilo é muito chato... muita gente a falar... quer dizer, para mim... eu não gosto, não evoluo nada... eu chego a uma reunião dessas, sinceramente chego lá e não aprendi nada... Então, vale o que vale! É como lhe disse ainda ontem, salvo erro, ou hoje, já... o estatuto do cuidador informal... quando comecei a abrir a segurança social e que vi aquelas burocracias todas e vi o feedback de muitos cuidadores informais que recebiam 200€, 300€... no meu caso nem me davam nada... porque felizmente tenho uma aposentação boa... e a minha e a dela, muito melhor, tudo junto... conclusão: eu vou fazer para quê? Eu cuido, cuido sem dar publicidade.... Porque eu conheço a realidade, sabe... A nível da... uma das principais impulsionadoras do estatuto do cuidador informal foi uma senhora que eu conheço... faz parte de lá, da associação dos cuidadores, da formação... quando começou, eu comecei a ser amigo dela, ela ainda me informou algumas coisas, mas mais tarde vi ao lado da política, do político... que andava com eles a fazer guerra lá em frente à assembleia da república... pá, acabou! E agora vejo-a aí a apoiar uma candidata que, nem é má nem é boa, quer dizer... não sei, nem me interessa... Mas, quando estas coisas têm... estão ligadas a políticas... para mim, acabou. Sejam elas da minha cor, ou não... toda a gente tem cor, mas não me interessa.

E: Ok, então finalizando, aqui a última questão que tenho para si é: como é que seria para si uma ferramenta ou a ferramenta digital perfeita, ou seja, o que é que deveria oferecer ao utilizador?

P3: Sinceramente, nunca pensei... porque eu, como tenho a minha mente sã e pura, estou como tivesse 25 anos agora, sinceramente... eu sinto-me jovem, quer dizer, é uma coisa que eu daqui nunca cresci ... a minha mente nunca cresceu, ficou sempre nos 25/30... eu não vejo grande utilidade nesse tipo de aplicações, que me ajudem a fazer isto ou aquilo, não... eu sei mas, sinceramente, sou capaz de aceitar uma aplicação... um aplicativo que eu veja: 'olha, isto é bom, e aprovei'... Isso sim. Agora, não sou eu que posso inventar, nem sei...

E: Mas, o que é que para si fazia sentido esse aplicativo ter, por exemplo, daqueles exemplos que eu falei antes ou se quiser que eu repita alguns com mais detalhe, diga...

P3: Não, isso eu tenho... repare, esses acessos não é bem como uma aplicação ou aplicativo... mas, eu quando tenho alguma dúvida eu falo direto para a médica, telefone, ela deu-mo... tenho guardado o telefone da médica. Infelizmente ela, a minha mulher, quando estava dentro do ramo... ela tem amigos, tem olhe tem 2 amigos que são psiquiatras... amigos, porque também são maridos de enfermeiras, quer dizer... a gente vive no meio disto, não tenho grande dificuldade... E, quando a gente está aflito, quando está aflito, ou mete-se no carro ou chama o 112, e levo ela para o hospital... é a melhor forma! Não nestes casos, nestes casos estou atento... não há nenhum aplicativo que me substitua, está a ver? Se houvesse um aplicativo que me substituísse, esse era o melhor aplicativo que podia haver. Porque... 'olha vais para ali, porque eu agora vou de férias e ficas a tomar conta da minha mulher, ok?' Mas, isto não existe. Mas, eu não descarto, eu não descarto ... como eu lhe disse, se um dia vir... se tiver algum aplicativo útil, mande para o meu email por favor... que eu vejo e vejo se me dou bem ou não... porque eu sou pro tecnologia... e sou, repare, eu tenho 80 anos e convivo com computadores, com smartphones, não é... o que muita gente, a maioria das pessoas não faz...

E: É verdade

P3: Eu, a partir dos 45 já trabalhava com computadores no trabalho... na Marinha Mercante.

E: Então, eu estava aqui a pensar porque, por exemplo, tinha-me falado que a sua mulher tinha um tablet, até com os jogos como o sudoku e, entre outros, por exemplo ...

P3: E outros jogos, damas, dominó... e ela joga, ela joga.

E: Porque, por exemplo, existem algumas aplicações, não em Portugal mas fora, do que eu estive a estudar e a analisar que, por exemplo, tem jogos que são feitos mesmos especificamente para treinar a parte cognitiva, portanto, a parte da memória, a parte da concentração, a parte do memorizar constantemente algumas coisas... Acha que, por exemplo, porque obviamente o sudoku e as damas são jogos, portanto... normais, digamos assim, mas que obviamente estimulam muito a parte cognitiva. Mas acha que, por exemplo, uma aplicação que tivesse este tipo de jogos mais específicos seria uma...

P3: Com certeza, mais específicos para desenvolver a mente...

E: Exatamente, exatamente

P3: Para desenvolver..., ou para não deixar avançar a doença. Isso era ótimo. Isso eu não digo que não... Agora, a minha questão é esta: por exemplo, se ela tivesse uma aplicação dessas e estivesse a fazer o trabalhinho, chamo-lhe joguinho desses, lá nessa aplicação – se calhar era mais chato para ela do que fazer o sudoku ou as palavras cruzadas ou outra hipótese... digo eu, quer dizer. Eu tenho que arranjar sempre alguma coisa que a entretenha, está a ver, com gosto. Se uma pessoa está a fazer uma coisa que não gosta. Por exemplo, a minha mulher nunca foi das novas tecnologias. Ela não pega num computador, ela para ligar... ela tem um telemóvel igual ao meu. Sempre que quer ligar - mas foi sempre assim, não é de agora - sempre que quer ligar alguma coisa, vem ter comigo para eu escolher e para ligar. Agora, ela não liga mesmo a essas coisas, nunca ligou. Já é do cerne mesmo dela. Não tem hipóteses.

E: Ok,ok. Pronto, P3 já fiz todas as questões, não sei se quer acrescentar alguma coisa que não tenha dito, não sei... sintase à vontade, se quiser acrescentar alguma coisa. Da minha parte, eu já fiz todas as questões.

P3: Se tiver uma aplicação deste tipo que ajude, envie-me. Obrigada.

## **Appendix IX – Informed Consent - HCPs**



## Consentimento Informado

Código | IMP:EM.PE.17\_03

Monte de Caparica, 18 de janeiro de 2021

Exmo.(a) Sr.(a),

No âmbito do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas na Unidade Curricular de Estágio do Instituto Universitário Egas Moniz (IUEM), sob a orientação da Prof. Doutora Filipa Alves da Costa e co-orientação da Licenciada Ema Paulino e do Mestre João Pedro Aguiar, solicita-se autorização para a participação no projeto “**Validação de uma ferramenta digital na era da saúde mental: o exemplo das demências**”. Este projeto tem como principais objetivos: a) estudar que tecnologias de *mobile Health (mHealth)* estão disponíveis para cuidadores ou para pessoas com demência na literatura e b) explorar possíveis dificuldades dos cuidadores informais relativamente à gestão da doença e respetivas soluções.

Esta projeto inclui uma componente qualitativa, que consiste na realização de entrevistas individuais em profundidade com cuidadores informais. Foram colocadas questões a cuidadores relacionadas com o que será importante incluir numa *app* de apoio aos cuidadores ou às pessoas que vivem com demência. Nesta fase do projeto, profissionais de saúde através de uma metodologia de reunião (técnica de grupo nominal) serão confrontados com as ideias geradas pelas entrevistas por forma a chegarem a um consenso, face ao que poderia ser uma possível *app* viável no contexto Português.

A participação neste estudo é voluntária. A sua não participação não lhe trará qualquer prejuízo. Este estudo pode trazer benefícios tais como ao progresso do conhecimento científico e a obtenção de informação crucial para adaptação de uma tecnologia digital ao contexto do nosso país, contribuindo para um melhor apoio quer do cuidado, quer da pessoa com demência.

A informação recolhida destina-se unicamente a tratamento estatístico e/ou publicação e será tratada pelo investigador principal, pelos orientadores e pelos seus mandatados. A reunião será realizada por videochamada e a sua recolha será feita mediante gravação da mesma para posterior análise dos dados e codificação dos diferentes domínios. Neste sentido, a equipa de investigação, sob código de honra, compromete-se a destruir todas as gravações efetuadas após a recolha dos dados imediatamente após a sua transcrição. Os dados recolhidos preservam o anonimato, sendo unicamente solicitados dados sociodemográficos. Os formulários de consentimento são assinados em duplicado, para que uma cópia fique em seu poder e a segunda seja mantida com a equipa de pesquisa em armário trancado por um período de 5 anos (conforme solicitado por lei). Este projeto foi aprovado pela Comissão de Ética Egas Moniz (nº889, datado de maio de 2020).

*(Riscar o que não interessa)*

**ACEITO/NÃO ACEITO** participar neste estudo, confirmando que fui esclarecido sobre as condições do mesmo e que não tenho dúvidas.

---

*(Assinatura do participante)*

## Appendix IX – NGT Guide



Guião de Reunião – Técnica de Grupo Nominal

Data: 26 de janeiro de 2021

Validação de uma ferramenta digital na era da saúde mental: o exemplo das demências

#### **D. Introdução**

A saúde mental deve ser vista como uma fonte valiosa de bem-estar na sociedade. Os distúrbios mentais representam alterações na saúde mental de uma pessoa, sendo um deles a demência, que é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo. Prevê-se que em 2040 existam cerca de 81 milhões de casos de demência diagnosticados (Ferri et al., 2005; World Health Organization, 2019).

No caso da demência, a ausência de uma cura e as reduzidas qualificações dos cuidadores informais, requerem o desenvolvimento de mais estratégias que maximizem a qualidade de vida e promovam a independência das pessoas com demência.

Recentemente, tem havido um **aumento** no desenvolvimento de aplicações *mobile health* (mHealth), as quais têm vindo a tornar-se tecnologias de apoio ao tratamento de pessoas com doenças crónicas, em particular na demência, fornecendo soluções simples, que têm sido descritas como eficientes para aumentar a comodidade dos indivíduos (Yousaf, Mehmood, Awan, et al., 2019; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019).

As aplicações disponíveis em *App Stores* ou desenvolvidas para fins académicos de investigação podem distinguir-se de forma geral em: aplicações informativas; lúdicas (ex: jogos treino memória); de gestão de medicação (ex: calendário digital com notificações/alarmes); interativas com profissionais de saúde/cuidadores; de gestão de sintomas; de vídeos/fotografias autobiográficas (Hattink et al., 2014).

A pandemia da COVID-19 demonstrou a importância do recurso a ferramentas digitais, como forma de limitar a necessidade de consultas presenciais no hospital, ressaltando assim a pertinência da implementação destas na gestão da doença. Estas iniciativas têm pretendido melhorar o acesso aos cuidados de saúde, capacitando simultaneamente os prestadores para proporcionar remotamente os cuidados que os indivíduos afetados merecem (Barbarino et al., 2020).

Esta é uma dinâmica que no contexto internacional está a ser cada vez mais explorada, o que torna necessário e pertinente perceber como poderá ser incluída no contexto português.

Desta forma, o que se pretende é orientar uma reunião entre os vários profissionais de saúde envolvidos no processo de prestação de cuidados nesta área, para que se consiga obter variadas experiências, perspetivas e visões que irão certamente contribuir para a validação de uma ferramenta digital adaptada ao contexto português. Foram assim convidados a participar profissionais das áreas de Ciências Farmacêuticas, Enfermagem, Medicina interna, Neurologia, Psicologia e Psiquiatria.

#### **E. Metodologia da Reunião**

A técnica metodológica a ser utilizada para esta reunião será a Técnica de Grupo Nominal. Esta caracteriza-se por uma técnica de consenso que tem como finalidade a geração de ideias e sugestões por forma a reunir consenso, através da priorização (*ranking*) das mesmas (Wiggins et al., 2020). A técnica envolve quatro fases, em que as ideias incluídas na 1ª Fase resultam de trabalho prévio conduzido com cuidadores informais. A Reunião irá ocorrer por **via remota**, na plataforma **zoom**, com uma duração máxima de 2 horas.

A Reunião irá decorrer de acordo com o seguinte plano:

##### **1ª Fase - Geração de ideias de forma individual**

Irá ser partilhado um pool com uma questão, onde cada profissional vai escrever as suas ideias iniciais sem recurso a discussão.

##### **2ª Fase – Análise e Partilha de resultados**

As ideias geradas individualmente na 1ª fase, serão partilhadas com o grupo e registadas, sem debate.

##### **3ª Fase – Discussão/Clarificação de ideias**

Todas as ideias geradas serão seguidamente discutidas conferindo a oportunidade aos participantes de manifestarem pontos de vista e a importância de cada ideia gerada, sem necessariamente revelarem quais as ideias que colocaram individualmente. As ideias podem ser clarificadas em grupo, isto é, pode ser feito por qualquer membro do grupo e não necessariamente o próprio.

##### **4ª Fase - Votação de ideias**

Cada participante, individualmente, irá selecionar através de uma sondagem quais as opções que lhes parecem mais importantes e mais viáveis segundo um *ranking* de 1 (Melhor) a 5 (Pior). No final, serão partilhados os resultados do ranking com o grupo.

## F. Questões a colocar ao grupo

### 1. Enumere as características e valências que considera relevantes numa *app* que pensa serem valorizadas pelas pessoas com demência ou pelos seus cuidadores.

Alguns estudos demonstram que um elevado número de indivíduos tem a expectativa de que a utilização de aplicações *mHealth* sejam efetivas e eficientes na gestão da sua saúde (Lorca-Cabrera et al., 2020).

Existem diversos tipos de aplicações móveis, podendo categorizar-se maioritariamente em: aplicações com informação sobre a gestão da doença (e.g. *Screening* (scores cognitivos), recomendações técnicas, conselhos); aplicações com ferramentas para treino cognitivo, lazer e socialização (e.g. jogos de memória, fóruns); aplicações centradas somente na gestão da medicação (e.g. calendário com alarme para medicamentos); aplicações centradas na monitorização da segurança das pessoas que vivem com demência (e.g. deteção de quedas, guia de sintomas, localização e utilização de GPS); aplicações centradas na comunicação com profissionais de saúde (e.g. chat); aplicações centradas na construção de calendários para organizar a vida do indivíduo (e.g. autobiografia, vídeos e fotografias) (Brown et al., 2019; Lorca-Cabrera et al., 2020; Yousaf, Mehmood, Saba, et al., 2019).

Aqui pode encontrar alguns exemplos de aplicações digitais disponíveis nas principais lojas digitais, o seu público-alvo e o seu conteúdo:

A) *Cognicare®* - para cuidadores: Informação recente sobre a demência, vídeos com aconselhamento de peritos, investigação desenvolvida na área da demência, vídeos e informação sobre: o humor, o comportamento, o dia-a-dia, a medicação, livros e filmes sobre demência, alguns jogos: terapia de reminiscência, de criatividade, para fazer exercício, exercitar a parte cognitiva, e para socializar através da aplicação (*CogniCare*, n.d.).

B) *DemKconnect®* - para Cuidadores e pessoas com demência: Questionários para avaliar a memória do cuidador, da pessoa com demência, conversar com “peritos em demência”, marcar uma videochamada com um “perito em demência”, calendário de consultas, atividades para o dia-a-dia, chats com pessoas com demência ou cuidadores, “jogos cerebrais”, álbum de fotografias para terapia de reminiscência, planeamento da medicação (*DemKconnect*, n.d.).

C) *Dementia Guide Expert®* - para cuidadores e pessoas com demência: Explica o que é a demência; como viver com a demência, onde apresenta informação sobre mudanças de comportamento, sobre como é feito o diagnóstico da demência, explica os tipos de terapêutica farmacológica e não-farmacológica (*Dementia Guide*, n.d.).

### 2. Relativamente à capacidade de interface com os profissionais de saúde, enumere as características que considera relevantes para otimizar a comunicação com a pessoa com demência ou cuidador.

Entende-se por capacidade de interface com os profissionais de saúde a possibilidade de comunicar, por forma, por exemplo, a esclarecer alguma dúvida.

Na literatura é referido que esta comunicação e monitorização pode ser particularmente benéfica, por exemplo, para pessoas que vivem em áreas remotas com escasso acesso a cuidados de saúde. Este tipo de diálogo pode gerar alertas clínicos aos profissionais, auxiliando na decisão de intervenções apropriadas, reduzindo riscos de internamento. Na perspetiva dos utilizadores da aplicação, ter uma comunicação mais frequente e melhorada entre o próprio e os profissionais de saúde, aumenta a sua capacidade de gerir os comportamentos difíceis da pessoa com demência. (Lorenz et al., 2019; Torkamani et al., 2014)

De acordo com a revisão de literatura deste projeto, foram incluídas um total de 65 aplicações *mHealth*. Tanto nas *apps* que se encontram disponíveis na *Apple App Store* e na *Google Play Store* (9,1 % (3/33)), como nas *apps* apresentadas em artigos (18,8 % (6/32)), os canais de comunicação com profissionais de saúde parecem ser algo relevante de ser incluído. Esta comunicação existe como meio de aconselhamento e assistência, via chat, chamada telefónica, videochamada.

### 3. Enumere as características de uma aplicação móvel que pense, na perspetiva da pessoa com demência ou do cuidador, possam ajudar na gestão da medicação.

Entende-se por gestão da medicação: acesso à prescrição médica, acesso à farmácia, gestão dos medicamentos, administração dos medicamentos.

A falta de adesão à terapêutica compromete a eficácia do tratamento em pacientes com demência (Rohatagi et al., 2016). Na literatura recente, aplicações *mHealth* podem disponibilizar informações adicionais sobre medicamentos, como por exemplo, a imagem do medicamento (e.g., imagem do comprimido) e informações sobre medicamentos ao consumidor (como tomar os medicamentos, indicações, possíveis efeitos adversos), podendo então fomentar a adesão à terapêutica ((FIP), 2019).

De acordo com a revisão de literatura deste projeto, quer nas *apps* que se encontram disponíveis *Apple App Store* e na *Google Play Store* (9,1 % (3/33)), como nas *apps* apresentadas na literatura (21,9% (7/32)), as diferentes formas de gerir medicação parecem ser algo relevante de ser incluído. A gestão da medicação aparece, por exemplo, sob a forma de uma calendarização da medicação com alarmes ou o *upload* de vídeos ou fotografias para gravar o momento da administração do medicamento.